



MEDIATION OF THE INSTITUTIONAL DISCOURSE ABOUT CANCER SCREENING AND APPROPRIATION AMONG FEMALE AUDIENCES

Coralie Pereira da Silva

► To cite this version:

Coralie Pereira da Silva. MEDIATION OF THE INSTITUTIONAL DISCOURSE ABOUT CANCER SCREENING AND APPROPRIATION AMONG FEMALE AUDIENCES. Library and information sciences. Université Paris-Est (COMUE), 2020. English. ⟨NNT : ⟩. ⟨tel-04330016⟩

HAL Id: tel-04330016

<https://hal.science/tel-04330016v1>

Submitted on 18 Dec 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.



HAL Authorization

École Doctorale Cultures et Sociétés
Équipe d'accueil CÉDITEC (EA 3119)



Thèse pour obtenir le grade de Docteur de l'Université Paris-Est
en Sciences de l'Information et de la Communication

Présentée par Coralie PEREIRA DA SILVA

MÉDIATION DU DISCOURS INSTITUTIONNEL SUR LE DÉPISTAGE DES CANCERS ET APPROPRIATION PAR LES PUBLICS FÉMININS

Sous la direction de : Madame Caroline OLLIVIER-YANIV
Professeure en Sciences de l'information et de la communication, Université Paris Est-Créteil

VOLUME 1

Thèse soutenue à Créteil, le 2 décembre 2020

Jury composé de :

Madame Joelle Kivits

Maître de conférences en sociologie, École de Santé Publique, Université de Lorraine

Monsieur Benoit Lafon

Professeur en Sciences de l'information et de la communication, Université Grenoble Alpes

Madame Cécile Méadel

Professeure en Sciences de l'information et de la communication, Université Paris II Panthéon-Assas

Madame Claire Oger

Professeure en Sciences de l'information et de la communication, Université Paris-Est Créteil

Madame Caroline Ollivier-Yaniv

Professeure en Sciences de l'information et de la communication, Université Paris-Est Créteil

Monsieur Jacques Walter

Professeur en Sciences de l'information et de la communication, Université de Lorraine

RÉSUMÉ

En France, la lutte contre le cancer fait l'objet d'un cadrage dépolitisé qui participe à l'individualisation des responsabilités à travers la promotion de la détection précoce. Elle vise à inciter à adopter de « bonnes habitudes » en matière de dépistage et produit à ce titre une vision normative de la santé qui requiert le conformisme. Qu'en est-il pour des publics populaires dont le style de vie et les pratiques sont éloignés de ces normes ? Face à un discours qui présente le dépistage comme salvateur et à des rapports sociaux contraignant les possibilités d'expressions, ces publics peuvent-ils s'opposer au dépistage ?

Parmi eux, les femmes de milieux populaires pratiquent peu le dépistage malgré une intensification de la communication à leur égard. Par la mise en place d'une enquête de terrain socio-ethnographique et l'observation d'un dispositif participatif numérique, la recherche vise à définir les publics de campagne et à comprendre comment ces femmes construisent leur appropriation des recommandations sur le dépistage en tenant compte des rapports sociaux qui entourent leur médiation.

L'appropriation se construit finalement sur le long terme. Elle se manifeste par une intégration ou non de la recommandation dans les discours et dans les pratiques des publics. L'expérience de la santé telle qu'elle est vécue au quotidien est centrale dans l'appropriation. Elle est partagée par de multiples médiations et prend du sens à travers le témoignage, dans les conversations quotidiennes. Face à de faibles possibilités d'expression, la résistance se manifeste quant à elle dans des pratiques plus discrètes, au quotidien, tandis qu'une adhésion peut être affichée en public.

Mots-clés : Appropriation – réception - dépistage - cancer- communication publique – communication sanitaire - norme – publics – populaire – participation – opinion – résistance - médiation

ABSTRACT

MEDIATION OF THE INSTITUTIONAL DISCOURSE ABOUT CANCER SCREENING AND APPROPRIATION AMONG FEMALE AUDIENCES

In France, the fight against cancer can be described by his depoliticized framework. As such, the promotion of early detection contributes to the individualization of responsibilities. This promotion aims at prompting people to adopt good screening habits and as a result, produces a normative vision of health that requires conformity. What about popular audiences whose lifestyles and practices don't match the social norm? Considering a discourse that presents screening as life saving and social relations restricting the possibilities of expression, can these audiences oppose screening?

Among them, women from the working-class are getting less tested despite more intensive communication towards them. By setting up a socio-ethnographic field survey and observing a digital participative system, the research aims to define the campaign audiences and understand how women build their appropriation of screening recommendations by taking into consideration the social relationships surrounding their mediation.

Appropriation is ultimately a long-term process that is built whether or not audiences integrated the recommendation in their discourses and practices.

Appropriation is also dependant on the experience of health as lived on a day-to-day basis and shared through multiple mediations. Among them, the testimony, of experience on daily conversations contributes to building the audience's opinion on screening. Due to limited possibilities of expression, resistance manifests itself in more discreet ways and in daily practices, while an adherence can be claimed in public.

Key-words : Appropriation – reception – cancer screening- public communication – health communication – socials norms – popular audiences – participation – opinion – resistance - mediation

CEDITEC - Équipe d'accueil 3119

Université Paris-Est Créteil
Site la Pyramide, bureau 405
80, avenue du Général de Gaulle
94010 Créteil Cédex

Remerciements

Ces remerciements sont pour moi l'occasion de témoigner ma reconnaissance à celles et ceux qui ont fait partie de cette route sinueuse que fut ce doctorat mais qui ont surtout participé à la rendre stimulante et à enrichir mon travail. Ils marquent la fin de cette thèse et tout le plaisir que j'ai eu à l'écrire.

Je remercie tout d'abord l'Institut national du cancer pour son soutien financier qui a permis la réalisation de cette recherche.

À ma directrice de thèse, Caroline Ollivier-Yaniv, j'adresse mes sincères remerciements pour sa disponibilité, son soutien et ses encouragements depuis le Master 2 et jusqu'à la toute fin de cette thèse. Ses précieux conseils, ses relectures et nos discussions ont contribué à son aboutissement.

J'aimerais également remercier Joelle Kivits, Benoit Lafon, Cécile Méadel, Claire Oger et Jacques Walter d'avoir accepté de lire et d'évaluer mon travail. Je remercie tout particulièrement Cécile Méadel et Claire Oger pour leur participation à mon comité de thèse et pour leurs conseils avisés. Mes remerciements vont également au directeur du Céditec, Dominique Ducard pour sa confiance ainsi qu'aux membres du Céditec pour nos précieux échanges lors des séminaires.

Durant mon enquête de terrain, j'ai rencontré plusieurs équipes qui m'ont intégré à leur quotidien et qui m'ont accueilli de façon chaleureuse. À l'équipe du centre social, aux salariés comme aux bénévoles, à Yacina, Rachel, Hélène, Meryem, Sabine et Étienne, et aux femmes qui ont participé de près ou de loin à cette enquête, tant lors des observations que des entretiens, j'adresse mon infinie reconnaissance. Ces fragments de vie partagés m'ont beaucoup appris, dans la recherche comme dans la vie.

À tou·te·s les doctorant·e·s rencontré·e·s au Céditec, à Lyon ou ailleurs qui sont pour certain·e·s devenu·e·s des ami·e·s, aux ami·e·s qui ont suivi de près ou de loin cette thèse, avec parfois un regard perplexe et à mes collègues de l'IUT Sénart Fontainebleau, je vous remercie d'avoir rendu ce parcours un peu moins solitaire et plus solidaire.

Enfin, je remercie celles et ceux dont le soutien est inconditionnel et sans faille, ma mère Nathalie, mes frères Maxime et Bastien et ma sœur Sarah. Je sais que cette thèse fait votre fierté autant que la mienne. Je réserve mes derniers remerciements à Bruno, auprès de qui le mot patience prend tout son sens, pour ses écoutes précieuses de mes - innombrables - relectures, ses conseils avisés et surtout, pour tout le reste.

TABLE DES MATIÈRES

Résumé.....	1
Abstract	2
Remerciements.....	4
Table des matières.....	5
Table de abréviations.....	19
INTRODUCTION GÉNÉRALE.....	20
I. CONTEXTE.....	20
II. REVUE DE LA LITTÉRATURE ET PROBLEMATIQUE.....	23
1. LA PLACE DE LA SANTE ET DU CANCER DANS L'ESPACE PUBLIC	24
a. Le cancer dans le discours médiatique.....	24
b. Le cancer dans le discours politique.....	24
c. Pratiques informationnelles en santé, discussion des informations et participation..	25
2. LA MISE A DISTANCE DES APPROCHES PSYCHOSOCIALES DE LA RECEPTION	26
3. LES « ANCRAGES SOCIAUX DE LA RECEPTION » DES MESSAGES.....	28
4. L'APPROPRIATION DES CAMPAGNES DE COMMUNICATION PUBLIQUE	31
5. APPROCHER LES CAMPAGNES DE FAÇON CRITIQUE : LA FABRIQUE DES NORMES DE PREVOYANCE ET LEUR APPROPRIATION PAR LES PUBLICS	33
III. OBJECTIFS	36
OBJECTIF N° 1 - ANALYSER LES CAMPAGNES POUR COMPRENDRE LE CADRAGE CONSTRUIT SUR LE DEPISTAGE DES CANCERS ET ADRESSE AUX PUBLICS	36
OBJECTIF N° 2 - DEFINIR ET CARACTERISER LES DESTINATAIRES DE CAMPAGNE.	36
OBJECTIF N° 3 - RECUEILLIR DES DONNEES EMPIRIQUES PERMETTANT D'ETAYER LE PHENOMENE D'APPROPRIATION ET DE PROPOSER UNE TYPOLOGIE DES FORMES D'APPROPRIATION OBSERVEES	37
OBJECTIF N° 4 – OBSERVER LES POSSIBILITES D'EXPRESSION DES PUBLICS SUR LE DEPISTAGE	37
IV. METHODOLOGIE	37
1. DECONSTRUIRE LES CAMPAGNES DE COMMUNICATION	37
2. SAISIR L'APPROPRIATION PAR UNE ENQUETE QUALITATIVE ET COMPREHENSIVE.....	39
a. Explorer les représentations et le style de vie des classes populaires	39
b. Observer les prises de paroles au sein de dispositifs institutionnels	40
V. PLAN.....	40

PARTIE I - LA PROMOTION INSTITUTIONNELLE DU DÉPISTAGE COMME MÉDIATION .. 43

CHAPITRE 1 - PRODUIRE ET ENONCER LES CAMPAGNES SUR LE DEPISTAGE : ACTEURS ET DISPOSITIFS 47

I. UNE PROFUSION D'ACTEURS ASSURANT LA PROMOTION DU DEPISTAGE 48

1. UNE PRISE EN CHARGE DE LA LUTTE CONTRE LE CANCER PARTAGEE ENTRE PROFESSIONNELS DE SANTE ET ASSOCIATIONS CARITATIVES ET DE RECHERCHE ET POUVOIRS PUBLICS 48
 - a. Une naissance dans les arènes mondaines 48
 - b. Des concurrences associatives autour d'un financement parfois occulte 50
 - c. Une prise de parole des malades tardive et orchestrée 51
 - d. Institutionnaliser la lutte pour mieux la coordonner : une nécessité émergeant de la multiplicité d'acteurs et d'échelles..... 52
2. DES ROLES DIFFERENCIES DANS LA PRODUCTION DE L'INFORMATION 54

II. DES DISPOSITIFS QUI ORGANISENT LES INTERACTIONS ET LES DISCOURS..... 57

1. L'APPROPRIATION DES PUBLICS : UN PHENOMENE DEPENDANT DE LA MISE EN RELATION 57
2. DERRIERE L'UNICITE DES CAMPAGNES : DES INFORMATIONS HETEROGENES..... 60
3. UN RAPPORT AUX PUBLICS MARQUE PAR L'AUTORITE ET L'ASYMETRIE 69
 - a. Un discours d'autorité prescriptif..... 70
 - b. L'effacement de l'autorité par la parole ordinaire : le rôle du témoignage..... 74
 - c. L'institution face à la controverse : une prise de distance dans le discours incitatif dans la communication sur le dépistage du cancer du sein 76

III. UNE MEDIATION EMPREINTE DE CONFLICTUALITE 81

1. UNE UNITE APPARENTE MASQUANT DES TENSIONS ET NEGOCIATIONS ENTRE LES ENONCIATEURS DE LA RECOMMANDATION 82
2. VERS UNE APPROCHE CONFIGURATIONNELLE DE LA MEDIATION ? 84

CONCLUSION DU CHAPITRE 1..... 87

CHAPITRE 2 - DETECTION PRECOCE ET CADRAGES ALTERNATIFS DANS L'ESPACE PUBLIC 89

I. CONSTRUIRE L'IMPORTANCE DU DEPISTAGE DANS LE DISCOURS INSTITUTIONNEL..... 90

1. LA DEFINITION PROGRESSIVE D'UNE MALADIE INCURABLE A CURABLE..... 90
2. DETECTION PRECOCE, DEPISTAGE ET PREVENTION : LES COMPOSANTES D'UNE POLITIQUE MODERNE DE LUTTE CONTRE LE CANCER 91

II. LES CADRAGES ALTERNATIFS A L'ORIGINE DE LA PRISE DE DISTANCES DES PUBLICS 97

1. DES PROGRAMMES DE DEPISTAGE ORGANISES NON CONSENSUELS 98
 - a. Le dépistage du cancer du sein : au cœur des contestations..... 98
 - b. La pratique du frottis caractérisée par l'anarchie 102
 - c. Une prévention du cancer du col de l'utérus entachée par les soupçons qui pèsent sur le Gardasil 103

d. Dépister ou non : le dosage PSA remis en cause dans le dépistage du cancer de la prostate	103
2. LE CANCER : UNE MALADIE MARQUEE PAR L'INCERTITUDE AU CROISEMENT DE PROBLEMES PUBLICS PERIPHERIQUES.....	104
a. Une incertitude sur les facteurs de risque	104
b. Lutter contre le cancer, occulter ses causes ? Une faible remise en cause des modes de consommation et de production industriels	105
3. UNE LUTTE MARQUEE PAR L'OPACITE ?	106
a. La consommation d'alcool en France : Illustration d'un cadrage au prisme des redéfinitions sous l'influence des lobbys.....	107
b. Soupçons de conflits d'intérêts et industries pharmaceutiques	110
III. LE DEPISTAGE DU CANCER EN CAMPAGNE DE 2014 A 2019 : PROMOUVOIR UN MOYEN D'AGIR POUR SAUVER DES VIES FACE AU CANCER	111
1. L'EPIDEMIOLOGIE DES CANCERS : CONSTRUCTION D'UN ENJEU ET D'UNE RAISON DE SE MOBILISER	111
2. DEDRAMATISER LE DEPISTAGE : LA PROMOTION D'UNE DEMARCHE SALVATRICE, BANALE ET ROUTINIERE	115
3. DISSOCIATION DE LA PREVENTION ET DU DEPISTAGE : UNE PLACE SECONDAIRE DES FACTEURS DE RISQUES	120
CONCLUSION DU CHAPITRE 2.....	121
CONCLUSION DE LA PARTIE I	123
PARTIE II – FABRIQUER LES PUBLICS : DES CAMPAGNES DE COMMUNICATION À L'ENQUÊTE SUR L'APPROPRIATION	124
CHAPITRE 3 - LES PUBLICS DE LA COMMUNICATION PUBLIQUE SANITAIRE.....	126
I. LES PUBLICS OPERATOIRES DE L'INSTITUTION : UNE CONSTRUCTION INTERDISCIPLINAIRE ...	128
1. DES PUBLICS DEFINIS PAR LE CARACTERE ADRESSE DES DISPOSITIFS	128
2. MOBILISER LE COLLECTIF AUTOUR D'UNE CAUSE : LE PUBLIC DETERMINE PAR LE PROBLEME.....	132
II. DU PUBLIC HOMOGENE AUX PUBLICS PLURIELS.....	134
1. DU GENERIQUE AU SPECIFIQUE, DU COLLECTIF A L'INDIVIDUEL : SEGMENTER LES PUBLICS POUR MIEUX LES ATTEINDRE.....	135
2. LES PUBLICS SPECIFIQUES DE L'INCA : DES CATEGORIES NON STABILISEES	143
3. DES PUBLICS FRAGILISES AUX PUBLICS DEVIANTS.....	150
4. UNE UNIVERSALISATION DE LA NORME DE PREVOYANCE AU DETRIMENT DES PUBLICS POPULAIRES ..	155
CONCLUSION DU CHAPITRE 3.....	159
CHAPITRE 4 - LES PUBLICS POPULAIRES DE L'ENQUETE EN RECEPTION	161
I. LES SENS DU PUBLIC DANS L'ENQUETE.....	162
1. UNE MISE A DISTANCE DES APPROCHES PSYCHOSOCIALES DE LA RECEPTION.....	162

2.	DU RECEPTEUR AU PUBLIC : UNE PLURALITE DE DEFINITION POUR UN COLLECTIF INSTABLE	163
3.	LES PUBLICS POPULAIRES DE L'ENQUETE : NON-PUBLIC OU CONTRE-PUBLIC ?.....	164
II.OBSERVER L'APPROPRIATION DES PUBLICS POPULAIRES.....		166
1.	POUR LE DEVELOPPEMENT D'UNE APPROCHE COMPREHENSIVE DE L'APPROPRIATION DES PUBLICS POPULAIRES	166
2.	RECONSTITUER LES MOMENTS DE L'EXPERIENCE	168
a.	Les campagnes institutionnelles sur le territoire : de l'expérience des recommandations à la prise de parole	168
b.	Accéder au style de vie et aux représentations des publics.....	175
c.	Une prise de parole institutionnalisée : la plateforme de concertation sur le dépistage du cancer du sein	177
3.	ENQUETER AU SEIN DES MEDIATIONS	180
a.	Une posture d'enquête entre distance et proximité	180
b.	Des négociations d'accès au terrain représentatives des difficultés à accéder aux publics populaires.....	184
CONCLUSION DU CHAPITRE 4.....		187
CONCLUSION DE LA PARTIE II		188
PARTIE III – LES PUBLICS FACE À LA DÉTECTION PRÉCOCE : LA DOUBLE DIMENSION DE L'APPROPRIATION.....		189
CHAPITRE 5 - DES REPRESENTATIONS HETEROGENES DE LA SANTE, DU CANCER ET DU DEPISTAGE		192
I. DES REPRESENTATIONS ECLECTIQUES DU CANCER.....		195
1.	ÊTRE EN BONNE SANTE : CONCURRENCE DES CADRAGES PREVENTIFS ET CURATIFS	195
2.	UNE MALADIE QUI SUSCITE L'EMOTION	201
3.	LE CANCER : MALADIE MORTELLE OU MALADIE GUERISSABLE	203
II.EXPLIQUER LA SURVENUE DU CANCER : ENTRE CONNAISSANCES DES FACTEURS DE RISQUE ET TENTATIVES D'EXPLICATIONS PERSONNELLES.....		207
1.	UN NIVEAU DE CONNAISSANCES HETEROGENE ET NON HIERARCHISE SUR LES FACTEURS DE RISQUES	208
2.	DES EXPLICATIONS RATIONNELLES INSUFFISANTES.....	211
3.	MOURIR D'UN CANCER OU D'AUTRE CHOSE : FATALISME, NONCHALANCE ET RESILIENCE FACE A LA MALADIE	220
III. DES REPRESENTATIONS, CONNAISSANCES ET PRATIQUES DU DEPISTAGE MARQUEES PAR LA CONFUSION		223
1.	PREVENIR, EMPECHER, DIAGNOSTIQUER OU PRENDRE A TEMPS : L'OBJECTIF DU DEPISTAGE PEU IDENTIFIE.....	224
2.	DES REPRESENTATIONS DU DEPISTAGE DEPENDANTES DE LA ZONE CONCERNEE	226

3. RECOMMANDATIONS MEDICALES ET RECOMMANDATIONS INSTITUTIONNELLES : CIRCULATION DE DISCOURS CONCURRENTS, NIVEAU DE CONNAISSANCE INEGAL ET CONFUSION DES PUBLICS	230
4. UNE ADHESION A ECLIPSES AU DEPISTAGE	235
CONCLUSION DU CHAPITRE 5	239

CHAPITRE 6 - UNE DIFFICILE INTEGRATION DE LA NORME AU QUOTIDIEN SUR LE LONG TERME : STYLE DE VIE DES CLASSES POPULAIRES ET DISTANCE SYMBOLIQUE FACE AUX RECOMMANDATIONS 241

I. COUT DES MESSAGES ET SENTIMENT D'EXCLUSION DES NORMES PRECONISEES..... 242

1. LA BONNE VOLONTE DES CLASSES POPULAIRES : ENTRE EFFORTS ACCEPTABLES ET MISE A DISTANCE, UNE ADOPTION PARTIELLE DES RECOMMANDATIONS POUR PRESERVER LE STYLE DE VIE	242
2. LE PLAISIR FACE AU CONTROLE ET L'AVENIR A COURT TERME : LE SENTIMENT D'UN HEDONISME PASSAGER.....	248

II.LA MALADIE ET LE SOIN AU PRISME DES IDENTITES DE GENRE, DE CLASSE ET DE GENERATION 251

1. LA CONSULTATION GYNECOLOGIQUE : LE LIEU DE CONSTRUCTION D'UNE FEMINITE HEGEMONIQUE ET D'EXPRESSION DES RAPPORTS DE POUVOIR	252
2. SOUFFRIR, COMBATTRE ET PRENDRE SOIN DE SOI : L'EXPRESSION DE L'INTERSECTION DES RAPPORTS DE CLASSE, DE GENRE, DE RACE ET DE GENERATION	256
3. LA REMISE DE SOI AUX PROFESSIONNELS DE SANTE ET AUX INSTITUTIONS : L'EXPRESSION D'UN RAPPORT A L'EXPERTISE ET A LA LEGITIMITE	262
a. L'implication du médecin dans le dépistage	262
b. Reconnaissance et sentiment d'obligation : les manifestations d'une logique paternaliste.....	265
c. Faible légitimité, autocensure et discrétion face à l'expertise médicale	268
d. Méfiance, remise en cause et remise de soi en surface.....	271
e. La décision du dépistage comme évaluation	272

III. PENSER LA RECEPTION DES MESSAGES SANITAIRES SOUS L'ANGLE DE LA RESISTANCE : DETOURNEMENT, PROTECTION ET AFFIRMATION DES PUBLICS 272

1. DES DISPOSITIFS DE MEDIATION MARQUES PAR DES FORMES DE VIOLENCES SYMBOLIQUES	272
2. LA RESISTANCE CHEZ LES POPULATIONS LES PLUS OPPRIMEES : UNE PRATIQUE DISCRETE ET SILENCIEUSE	278
3. ÉVITEMENT DISCRET ET DETOURNEMENT DES DISPOSITIFS : DES TACTIQUES DE RESISTANCE SIGNIFIANT LES RAPPORTS DE POUVOIR	280
a. Être présent·e, s'intéresser, participer	280
b. Échapper aux catégorisations et fuir les interactions	281
c. Trouver un intérêt à participer : des usages variés des dispositifs	282
d. Adhésion, ironie et scepticisme face à l'information	283

4. SE CONFORMER A LA NORME FACE A UN DISCOURS DOMINANT : UNE MISE EN SCENE DISCURSIVE DES PUBLICS	284
5. LE PARADOXE DE L'AUTONOMIE : ENTRE EMANCIPATION ET REGULATION	287
CONCLUSION DU CHAPITRE 6	288
CONCLUSION DE LA PARTIE III	290
PARTIE IV – CONSTRUIRE ET PARTAGER SON OPINION : MISE EN DISCUSSION DE LA NORME SUR LE DÉPISTAGE ET MODALITÉS D'EXPRESSION PUBLIQUE	293
CHAPITRE 7 - L'OPINION SUR LE DEPISTAGE : LE PRODUIT DES MEDIATIONS MULTIPLES DE L'INFORMATION SUR LE CANCER.....	296
I. LES PRATIQUES INFORMATIONNELLES EN SANTE	298
1. UN INTERET POUR LA SANTE MARQUE PAR DES THEMATIQUES CONTROVERSEES.....	298
a. Un intérêt mesuré porté à la santé en général et peu au cancer	298
b. La préoccupation pour l'alimentation : le résultat d'une attention médiatique focalisée.....	300
c. La vaccination et la contraception : des questions de santé préoccupantes pour les publics féminins.....	301
2. MULTIPLICATION DES ENONCIATEURS ET DES CAUSES : UN UNIVERS DE L'INFORMATION EN SANTE QUI PARTICIPE A LA CONFUSION DES PUBLICS	304
3. DES PRATIQUES MARQUEES PAR L'INFORMATION SANTE A LA TELEVISION ET EN LIGNE	313
4. LA PAROLE ORDINAIRE DANS LES MEDIAS : UNE SOURCE D'INFORMATION ET DE CONVERSATION	319
II.FAIRE VALOIR SON EXPERIENCE : LE TEMOIGNAGE COMME ARGUMENT FONDATEUR DE L'OPINION DES PUBLICS.....	324
1. TEMOIGNAGES ORDINAIRES ET RECIT DE L'EXPERIENCE DE L'ESPACE PRIVE A L'ESPACE PUBLIC : QUELQUES ELEMENTS DE DEFINITION	324
2. PARTAGE DE L'EXPERIENCE VECUE AU SEIN DES CONVERSATIONS ET PRISES DE PAROLE	327
a. Partager une expérience du cancer, une façon de renforcer le rapport au risque ?	331
b. Légitimer sa prise de parole par le témoignage	336
c. Mobilisation, relais des recommandations et pression sociale	347
CONCLUSION DU CHAPITRE 7	355
CHAPITRE 8 – EXPRIMER SON OPPOSITION DANS UN DISPOSITIF PARTICIPATIF	357
I. LA PLATEFORME DE CONCERTATION EN LIGNE : UN DISPOSITIF PARTICIPATIF INSTITUTIONNALISE REGULATEUR DE LA CONTROVERSE	360
1. UN DISCOURS D'INTENTION INCLUSIF ET MOBILISATEUR.....	361
2. UN DISPOSITIF CENTRE VERS L'INSTITUTION.....	362
3. DES CONDITIONS D'EXPRESSION RESTREINTES	364

4. UNE IDENTIFICATION DES PARTICIPANTES IGNORANT LEURS PROPRIETES SOCIALES.....	367
II. UNE EXPRESSION DES PARTICIPANTES ELOIGNEE DES ATTENDUS INSTITUTIONNELS	369
1. DES ATTENTES DE MOBILISATION INSATISFAITES	369
2. UNE REAPPROPRIATION DES ESPACES D'EXPRESSION	370
a. La réaffirmation d'une identité sociale et le partage d'une expérience située	371
b. Des tentatives de réappropriation de la dimension délibérative.....	373
3. UN DEBAT PARTIELLEMENT DETOURNE POUR TEMOIGNER DE SA MALADIE	376
III. PARTAGER SON AVIS SUR LE DEPISTAGE ORGANISE : ENTRE PROMOTION DU DEPISTAGE ET RECHERCHE D'AMELIORATION DE LA POLITIQUE PUBLIQUE	384
1. S'EXPRIMER PUBLIQUEMENT SUR LE DEPISTAGE DU CANCER DU SEIN : UNE MONTEE EN GENERALITE A PARTIR DE L'EXPERIENCE PERSONNELLE DE LA MALADIE	385
a. Une prise de parole marquée par un sentiment d'illégitimité.....	385
b. Les sources de légitimation qui appuient l'opinion.....	386
c. Vivre la maladie : une source d'expertise transformant le rapport au dépistage et permettant une montée en généralité.....	389
2. LE CANCER, UNE MALADIE GRAVE, MAIS SURMONTABLE GRACE AU DEPISTAGE PRECOCE : DISCOURS HEGEMONIQUE ET INTEGRATION DE LA NORME	394
3. NEGOCIER LE DISCOURS HEGEMONIQUE : UN MOYEN D'AMELIORER L'ORGANISATION ACTUELLE SANS REMETTRE EN CAUSE LA DETECTION PRECOCE.....	398
IV. REPOLITISER LE DEPISTAGE DU CANCER DU SEIN : LA PLATEFORME, UNE ARENE DE LA CONTROVERSE ?	403
1. REMISE EN CAUSE DES BENEFICES DU DEPISTAGE ORGANISE : TRACES DE LA CONTROVERSE SCIENTIFIQUE CHEZ LES « CITOYEN·NE·S ».....	404
2. REVENDICATIONS FEMINISTES ET OPPOSITION A LA MEDICALISATION DU CORPS DES FEMMES	411
3. PROPOSER UN CADRAGE CENTRE SUR LA PREVENTION ET REMETTRE L'ACCENT SUR LES CAUSES DU CANCER.....	416
CONCLUSION DU CHAPITRE 8	421
CONCLUSION DE LA PARTIE IV.....	423
CONCLUSION GÉNÉRALE	425
I. APPORTS ET SYNTHÈSE DES RÉSULTATS.....	425
II. LIMITES.....	431
III. PERSPECTIVES	431
BIBLIOGRAPHIE	434
TABLE DES ANNEXES	454
I. DONNÉES ÉPIDÉMIOLOGIQUES	458

Figure n° 1- Projection du nombre de cas incidents annuels en fonction de la localisation tumorale et du sexe en 2017	458
Figure n° 2 - Projection du nombre de décès annuel en fonction de la localisation tumorale et du sexe en 2017	459

II.DISCOURS TMOIGNANT DU CADRAGE DOMINANT ET DE CADRAGES ALTERNATIFS DE LA LUTTE CONTRE LE CANCER..... 460

Figure n° 3 -Extrait du rapport de Robert le Bret lors de l'Assemblée générale du 19 avril 1921 de Ligue franco-anglo-américaine contre le cancer	460
Figure n°4 - Pétition « Foodwatch France, Générations Futures et la Ligue nationale contre le cancer s'associent pour exiger le non-renouvellement de l'autorisation du glyphosate (Roundup) classé cancérigène probable par le CIRC/OMS »	461
Figure n° 5- Extrait des questions au gouvernement posées au Sénat le 15 février 2018	462
Figure n° 6 -Exploration des mots-dièse sur Twitter entre le 01/01/2014 et le 31/12/2017	465
Figure n° 7- Corpus d'articles de presse, requête « cancer » et « polémique » du 01/01/2014 au 31/12/2017 sur Europresse	469

III. CORPUS DE CAMPAGNE..... 472

Figure n° 8 - Corpus des newsletters analysées	472
Figure n° 9- Corpus de campagne.....	473
Figure n°10 - Tableau récapitulatif des acteurs signataires des campagnes en fonction de l'année, du cancer et du type de support.....	475
ANNONCES TELEVISEES.....	477
Figure n°11 - « Les petits gestes »- Format : 31 sec, 2015, INCa, Havas Paris.....	477
Figure n°12 -« Un contrôle de routine », Format : 24 sec, 2017, INCa, Havas Paris	488
FILMS D'ANIMATION.....	494
Figure n°13 - Film d'animation, dépistage du cancer colorectal, 2018	494
Figure n°14 - Film d'animation, dépistage du cancer du sein, 2018, Format : 2 minutes 10	495
Figure n°15 - Film d'animation, dépistage du cancer colorectal, 2016, 54 secondes	496
Figure n°16 - Film d'animation cancer du col de l'utérus, 2018, Format 1 minute 48....	498
ANNONCES RADIOPHONIQUES	500
Figure n°17 - Campagne de dépistage du cancer du sein, 2014 – « Dépistage organisé » – Format : 30 secondes.....	500
Figure n°18 - Campagne de dépistage du cancer du sein, 2014 – « Tous niveaux de risque »– Format : 30 secondes.....	501
Figure n°19 - Campagne de dépistage du cancer du col de l'utérus, 2015 – Version enregistrée par Sophie Davant – Format : 30 secondes.....	502

Figure n°20 - Campagne de dépistage du cancer du col de l'utérus, 2015 – Version enregistrée par Karine Ferri et les animatrices des DOM – Format : 30 secondes.	503
Figure n°21 - Campagne de dépistage du cancer du col de l'utérus 2016- Format 30 secondes	504
Figure n°22 - Campagne de dépistage du cancer colorectal 2017- Format : 30 secondes	505
COURRIERS D'INVITATION	506
Figure n°23 - Courrier d'invitation au dépistage du cancer colorectal.....	506
Figure n°24 - Courrier d'invitation au dépistage du cancer du col de l'utérus.....	508
Figure n°25 - Courrier d'invitation au dépistage du cancer du sein	510
DEPLIANTS D'INFORMATION GENERIQUES	512
Figure n°26 -Dépistage du cancer du col de l'utérus, 2015.....	512
Figure n°27 -Dépistage du cancer du col de l'utérus, 2018.....	513
Figure n°28 -Dépistage du cancer du sein, 2015.	514
Figure n°29-Dépistage du cancer du sein, 2017.	515
Figure n°30 -Dépistage du cancer colorectal, 2015.	516
Figure n°31 -Dépistage du cancer colorectal, 2018.....	517
DEPLIANTS D'INFORMATION – VERSIONS A DESTINATION DES FEMMES D'ORIGINE AFRICAINE	518
Figure n°32 -Dépistage du cancer du col de l'utérus, 2015.....	518
Figure n°33 -Dépistage du cancer du sein, 2015.	519
DEPLIANTS D'INFORMATION VERSION MULTILINGUE.....	520
Figure n°34 -Dépistage du cancer du col de l'utérus, 2015.....	520
Figure n°35 -Dépistage du cancer du sein, 2015.	523
Figure n°36 -Dépistage du cancer colorectal, 2015.....	524
AFFICHAGE GENERIQUE	527
Figure n°37 -Affiche de campagne générique, cancer du col de l'utérus 2015.....	527
Figure n°38 -Affiche de campagne générique, cancer du col de l'utérus, 2018.....	528
Figure n°39-Affiche de campagne générique, cancer du sein, 2015.	529
Figure n°40 -Affiche de campagne générique, cancer du sein, 2017.	530
Figure n°41 -Affiche de campagne générique, cancer colorectal, 2015.....	531
Figure n°42 -Affiche de campagne générique, cancer colorectal, 2017.....	532
Figure n°43 -Affiche de campagne générique, cancer colorectal, 2018.....	533
AFFICHAGE MULTILINGUE	534
Figure n°44 -Affiche de campagne multilingue, cancer du col de l'utérus, 2015.....	534
Figure n°45 -Affiche de campagne multilingue, cancer du sein, 2015.	535

Figure n°46 -Affiche de campagne version multilingue, cancer colorectal, 2015	536
AFFICHAGE A DESTINATION DES FEMMES « D'ORIGINE AFRICAINE »	537
Figure n°47 -Affiche de campagne à destination des femmes d'origine africaine, cancer du col de l'utérus, 2015.	537
Figure n°48 -Affiche de campagne à destination des femmes d'origine africaine, cancer du sein, 2015.....	538
IV. DONNÉES DE L'ENQUÊTE DE TERRAIN.....	539
ENTRETIENS SEMI-DIRECTIFS	539
Figure n°49 -Guide d'entretien.....	539
Figure n°50 -Récapitulatif des entretiens	542
Figure n°51 -Entretien avec Lucia, réalisé le 17 juin 2015.....	544
Figure n°52 -Entretien avec Annie, 27 juin 2015	572
Figure n°53 - Entretien avec Audrey, réalise le 1 ^{er} août 2015	583
Figure n°54 - Entretien avec Célia, réalisé le 1er août 2015.....	596
Figure n°55 -Entretien avec Josiane, réalisé le 20 août 2016.....	616
Figure n°56 - Entretien avec Khadija, réalisé le 20 août 2016.....	640
Figure n°57 -Entretien avec Isabelle, réalisé le 22 août 2016	678
Figure n°58 -Entretien avec Corinne, réalisé le 22 aout 2016.....	680
Figure n°59 -Entretien avec Pascale, réalisé le 1 décembre 2016.....	693
Figure n°60 -Entretien avec Kadiatou, réalisé le 26 janvier 2017	698
Figure n°61 -Entretien avec Irina, réalisé le 22 février 2017	726
OBSERVATIONS DES SEANCES D'INFORMATION.....	739
Figure n°62 – Tableau récapitulatif des observations	739
Figure n°63 - Tableau récapitulatif du nombre de participant-e-s aux séances d'observations selon le genre et l'âge.....	743
Figure n°64 -Grille d'analyse des observations.....	744
ETHNOGRAPHIE DU CENTRE SOCIAL.....	746
Figure n°65 - Charte des ateliers-sociolinguistiques	746
Figure n°66 - Récapitulatif des types d'activités observées	747
Figure n°67 - Grille d'analyse des activités	748
V. ANALYSE DE LA PLATEFORME NUMÉRIQUE DE CONCERTATION CITOYENNE	749
Figure n°68 - Grille d'analyse du dispositif participatif.....	749
Figure n°69 - Capture d'écran du dispositif de concertation	752
Figure n°70 - Charte d'utilisation du site www.concertation-depistage.fr	753

Figure n°71 - Exemple de post- Capture d'écran expliquée	754
Figure n°72 - Typologie du type d'expression relevée sur la plateforme	755
Figure n°73 - Corpus des contributions citoyennes analysées	759

TABLE DES ANNEXES NUMÉRIQUES

CORPUS DE CAMPAGNE

NEWSLETTERS

Figure n°8bis - Corpus de newsletters

ANNONCES TELEVISEES

Figure n°11bis - « Les petits gestes »- Format : 31 sec, 2015, INCa, Havas Paris

Figure n°12bis - « Un contrôle de routine », Format : 24 sec, 2017, INCa, Havas Paris

FILMS D'ANIMATION

Figure n°13bis - Film d'animation, dépistage du cancer colorectal, 2018

Figure n°14bis - Film d'animation, dépistage du cancer du sein, 2018, Format : 2 minutes 10

Figure n°15bis - Film d'animation, dépistage du cancer colorectal, 2016, 54 secondes

Figure n°16bis - Film d'animation cancer du col de l'utérus, 2018, Format 1 minute 48

ANNONCES RADIOPHONIQUES

Figure n°17bis - Campagne de dépistage du cancer du sein, 2014 – « Dépistage organisé » – Format : 30 secondes.

Figure n°18bis - Campagne de dépistage du cancer du sein, 2014 – « Tous niveaux de risque » – Format : 30 secondes.

Figure n°19bis - Campagne de dépistage du cancer du col de l'utérus, 2015 – Version enregistrée par Sophie Davant – Format : 30 secondes.

Figure n°20bis - Campagne de dépistage du cancer du col de l'utérus, 2015 – Version enregistrée par Karine Ferri et les animatrices des DOM – Format : 30 secondes.

Figure n°21bis - Campagne de dépistage du cancer du col de l'utérus 2016- Format 30 secondes

Figure n°22bis - Campagne de dépistage du cancer colorectal 2017- Format : 30 secondes

COURRIERS D'INVITATION

Figure n°23bis - Courrier d'invitation au dépistage du cancer colorectal

Figure n°24bis - Courrier d'invitation au dépistage du cancer du col de l'utérus

Figure n°25bis - Courrier d'invitation au dépistage du cancer du sein

DEPLIANTS D'INFORMATION GENERIQUES

Figure n°26bis - Dépistage du cancer du col de l'utérus, 2015.

Figure n°27bis - Dépistage du cancer du col de l'utérus, 2018.

Figure n°28bis - Dépistage du cancer du sein, 2015.

Figure n°29bis - Dépistage du cancer du sein, 2017.

Figure n°30bis - Dépistage du cancer colorectal, 2015.

Figure n°31bis - Dépistage du cancer colorectal, 2018.

DEPLIANTS D'INFORMATION – VERSIONS A DESTINATION DES FEMMES D'ORIGINE AFRICAINE

Figure n°32bis - Dépistage du cancer du col de l'utérus, 2015

Figure n°33bis - Dépistage du cancer du sein, 2015

DEPLIANTS D'INFORMATION VERSION MULTILINGUE

Figure n°34bis - Dépistage du cancer du col de l'utérus, 2015.

Figure n°35bis - Dépistage du cancer du sein, 2015.

Figure n°36bis - Dépistage du cancer colorectal, 2015

AFFICHAGE GENERIQUE

Figure n°37bis - Affiche de campagne générique, cancer du col de l'utérus 2015

Figure n°38bis - Affiche de campagne générique, cancer du col de l'utérus, 2018.

Figure n°39bis - Affiche de campagne générique, cancer du sein, 2015.

Figure n°40bis - Affiche de campagne générique, cancer du sein, 2017.

Figure n°41bis - Affiche de campagne générique, cancer colorectal, 2015.

Figure n°42bis - Affiche de campagne générique, cancer colorectal, 2017.

Figure n°43bis - Affiche de campagne générique, cancer colorectal, 2018.

AFFICHAGE MULTILINGUE

Figure n°44bis - Affiche de campagne multilingue, cancer du col de l'utérus, 2015.

Figure n°45bis - Affiche de campagne multilingue, cancer du sein, 2015.

Figure n°46bis - Affiche de campagne version multilingue, cancer colorectal, 2015

AFFICHAGE A DESTINATION DES FEMMES « D'ORIGINE AFRICAINE »

Figure n°47bis - Affiche de campagne à destination des femmes d'origine africaine, cancer du col de l'utérus, 2015.

Figure n°48bis - Affiche de campagne à destination des femmes d'origine africaine, cancer du sein, 2015.

TUTORIEL VIDEO

Figure n°74 - Mode d'emploi video du test de dépistage du cancer colorectal, 2015

PLATEFORME NUMÉRIQUE DE CONCERTATION CITOYENNE

Figure n°75 - Dossier de presse de la concertation citoyenne

PLANS CANCER

Figure n°76 - Plan cancer 2003-2007, Mission interministérielle pour la lutte contre le cancer, 45 p.

Figure n°77 - Plan cancer 2009-2013, Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche, Ministère de la santé et des sports, Institut national du cancer, 140 p .

Figure n°78 - Plan cancer 2014-2019. Guérir et prévenir les cancers : Donnons les mêmes chances à tous, partout en France , Ministère des Affaires sociales et de la santé, Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche, Institut national du cancer, 152 p.

TABLES DES ABRÉVIATIONS

CLCC : Centres de Lutte contre le cancer

DCCU : dépistage du cancer du col de l'utérus

DOCCR : dépistage organisé du cancer colorectal

DOCS : dépistage organisé du cancer du sein

DO : dépistage organisé

DI : dépistage individuel

FCU : Frottis cervico_utérin

HAS : Haute Autorité de Santé

HPV : Human Papillomavirus (ou Papillomavirus humain)

INCa : Institut national du cancer

PNNS : Plan National Nutrition Santé

ALD : Affection longue durée

INVS : Institut de veille sanitaire

ANSM : Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé

INTRODUCTION GÉNÉRALE

Tous les citoyens sont-ils égaux face aux recommandations sanitaires portées par les campagnes de communication publique ? Autrement dit, est-ce qu'une institution s'adresse à tous de la même façon ? Tous ont-ils les mêmes possibilités d'intégrer les comportements qui sont attendus d'eux ? Ces questions traversent et transforment la communication sur le dépistage des cancers. La participation des populations en situation socioéconomique défavorisée et d'origine étrangère aux programmes de dépistages organisés est plus faible et la communication à leur égard est en conséquence intensifiée. Ces constats nous ont amenés à nous interroger sur la façon dont les populations s'approprient les discours et pratiques promus par les campagnes. Qu'est-ce qui fait la spécificité de ces publics ? Comment les rapports sociaux qui les concernent plus spécifiquement interviennent-ils dans la construction de cette appropriation ? Telles sont les questions qui nous ont initialement amenés à nous intéresser à la partie de la communication considérée comme la plus mystérieuse : la réception (Dayan, 1992).

I. Contexte

La production de la communication sur le cancer est un phénomène complexe : elle implique une pluralité d'acteurs (institutionnels, associatifs, privés) et de dispositifs intervenant à différentes échelles (nationale et territoriale) dont la profusion est parfois perçue comme problématique (Castell, 2019). Ces acteurs communiquent en outre sur plusieurs thématiques allant de la promotion des dépistages à l'appel aux dons pour financer la recherche. Les dispositifs médiatiques et hors-médiatiques qui composent les campagnes sur le dépistage engagent ainsi régulièrement une combinaison d'acteurs qui se retrouvent en position de co-énonciation. L'organisation actuelle de la lutte contre le cancer par un pilotage institutionnel national tente justement de répondre à l'enchevêtrement de compétences créé par cette profusion d'acteurs (Omrane et Mignot, 2018). Dans ce contexte, L'Institut national du cancer (INCa), agence sanitaire et scientifique de l'État, a été créé par la loi de santé publique du 9 août 2004 et placé sous la cotutelle du ministère des Solidarités et de la Santé et du ministère de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Innovation. L'INCa coordonne les actions de lutte contre le cancer et a pour mission d'organiser et de promouvoir les programmes de dépistage. La lutte contre le cancer est également organisée par plan, le « Plan cancer », qui fixe pour cinq ans les axes stratégiques de la politique publique. À l'échelle locale, et lorsque cette thèse a débuté, des structures départementales, désignées comme « structures de gestion en charge du dépistage » étaient chargées de la mise en œuvre des programmes de dépistage et de l'information de la population à l'échelle du département. Ces structures sont également à l'origine de l'envoi des courriers d'invitations au dépistage. En 2019, des changements d'organisation du dépistage montrent néanmoins que l'instabilité organisationnelle persiste. Les dispositifs sont désormais régionaux, pilotés par les Agences Régionales de Santé (ARS) et l'Assurance maladie. Le dépistage est ainsi organisé par des centres régionaux de coordination des dépistages des cancers (CRCDC) qui sont des groupements d'anciennes structures de gestion.

Par ailleurs, en France, la prévention occupe une place croissante au sein des politiques publiques et notamment au sein de la Stratégie nationale de santé et des Plans cancer. Au sein de cette politique préventive, le dépistage est une stratégie de prévention dite secondaire. Il permet d'agir à un stade précoce de l'évolution de la maladie en identifiant « *de manière présomptive, à l'aide de tests appliqués de façon systématique et standardisée, les sujets atteints d'une maladie ou d'une anomalie passée jusque-là inaperçue* »¹. Le cancer fait par ailleurs l'objet d'une stratégie de prévention primaire. Elle consiste à promouvoir des comportements intervenant avant l'apparition de la maladie. Elle comprend ainsi les politiques centrées sur la prévention des facteurs de risque (alcool, tabac, alimentation et activité physique notamment), mais aussi la vaccination contre les HPV ou *Human papillomavirus*. Enfin, la prévention tertiaire permet d'agir sur les risques de récurrence de la maladie.

La communication sur les dépistages des cancers est organisée autour de trois grandes campagnes annuelles. Elle a pour but de faire connaître les recommandations en matière de dépistage et d'encourager le public à adopter les comportements préconisés. Les recommandations qui font l'objet de campagnes sont établies par la Haute Autorité de santé. L'organisation de ces dépistages garantit la prise en charge des examens ainsi qu'une régulation plus importante du matériel et des professionnels. Ces campagnes concernent ainsi trois cancers : le cancer du sein, le cancer colorectal et le cancer du col de l'utérus.

Le cancer du sein fait l'objet d'un programme national dit « organisé » depuis 2004. Il concerne l'ensemble des femmes âgées de 50 à 74 ans. Elles sont invitées, par l'envoi d'un courrier à leur domicile, à réaliser une mammographie de dépistage tous les 2 ans. En 2017 et d'après les données de l'INCa, plus de 2 540 000 femmes ont participé au dépistage organisé du cancer du sein soit un taux de participation de 49,9 %. Des modalités spécifiques sont proposées aux femmes présentant un risque particulier de cancer (en raison de leurs antécédents personnels ou familiaux). Par ailleurs, les femmes peuvent également réaliser une mammographie dans le cadre d'un dépistage individuel, sur prescription de leur médecin. Les recommandations récentes mettent également l'accent sur la palpation annuelle lors d'une consultation de contrôle gynécologique et sur la pratique régulière de l'autopalpation.

Le dépistage du cancer colorectal consiste à réaliser un test immunologique de détection de sang occulte dans les selles, à domicile, après réception d'un courrier d'invitation et consultation avec le médecin traitant. Il est recommandé tous les deux ans pour les hommes et les femmes âgés de 50 à 74 ans. Entre 2016 et 2017, environ 16,8 millions de personnes ont été invitées à réaliser le test. Pour ce dépistage, le taux de participation est de 33,5 %. Le dépistage du cancer colorectal est organisé depuis 2009 et a fait l'objet d'une modification en 2015 avec l'arrivée d'un nouveau test de dépistage (passage du test Hémocult au test immunologique).

Le cancer du col de l'utérus a quant à lui la particularité d'être causé par un virus. Deux stratégies de prévention sont mises en place : la vaccination contre les HPV pour la prévention primaire et la réalisation du dépistage par un examen cytologique (le frottis cervico-utérin ou FCU). Cet examen

¹ https://www.has-sante.fr/jcms/c_410171/fr/depistage-et-prevention consulté le 12/07/2019

est recommandé aux femmes de 25 à 65 ans tous les 3 ans après deux FCU normaux réalisés à un an d'intervalle. Il peut être réalisé par un-e médecin généraliste, un-e gynécologue, un-e sage-femme, ou en laboratoire sur prescription médicale. Sur les 17 millions de femmes concernées, 61 %² des femmes ont réalisé un FCU entre 2010 et 2014. S'il relevait d'une démarche individuelle, le FCU fait désormais l'objet d'un programme organisé depuis 2018.

Parmi les dépistages organisés, les dépistages du cancer du sein et du cancer colorectal bénéficient d'une médiatisation plus importante autour de l'organisation des événements annuels Mars Bleu et Octobre Rose. Dans le cadre d'Octobre Rose, les dérives commerciales de l'évènement sont critiquées et plusieurs voix dénoncent le « pink washing ». La prévention du cancer du sein fait plus largement l'objet d'une crise de confiance (Omrane et Mignot, 2018). Une controverse scientifique remet en effet en cause les bénéfices de la mammographie et a abouti en 2015 à l'organisation d'une concertation entre citoyen-ne-s, professionnels de santé, associations et institutions. En outre, malgré la répétition des campagnes, les taux de participation au dépistage restent insatisfaisants pour les institutions, en partie car des sous-populations ne réalisent pas les dépistages, d'autres le réalisent trop fréquemment ou à des âges plus jeunes que ceux recommandés.

Qui sont les non-participant-e-s au dépistage ? Cette question fait l'objet d'enquêtes épidémiologiques permettant de définir certaines catégories de la population ne réalisant pas le dépistage. D'après les données disponibles, le niveau d'étude, les revenus et la catégorie socioprofessionnelle sont reconnus dans le 3e Plan Cancer comme des facteurs influençant la participation aux dépistages. Pour le dépistage du cancer du col de l'utérus, la conduite d'une étude en amont de la généralisation du programme a permis de définir plusieurs sous-populations de femmes comme sous-participantes. Parmi les femmes identifiées figurent les femmes de plus de 50 ans, les femmes dans une « situation sociale défavorable », les femmes en « mauvais état de santé » ou en situation de handicap, les femmes enceintes, les femmes en situation irrégulière ou bénéficiaire de l'AME, les femmes Roms, les femmes en situation de prostitution, les femmes homosexuelles et les femmes détenues³. La spécification des cibles de la communication s'opère ainsi à partir de ces études. Deux sous-populations sont particulièrement désignées comme sous-participantes et font l'objet d'une communication renforcée. Il s'agit des populations ayant des difficultés socioéconomiques dites « CSP - » et « d'origine étrangère ». Pourtant, si les facteurs énoncés précédemment ont un impact sur la participation au dépistage, en ont-ils un avec l'appropriation des recommandations ? Quel lien entretiennent ainsi participation et appropriation ?

En raison de ces taux de participation, les campagnes s'adressent de façon différenciée à leurs destinataires notamment en fonction de leurs origines sociales et culturelles. Ces différenciations du discours se matérialisent par exemple par une adaptation et une sélection des arguments mis en

² Pour ce dépistage, le taux de participation est à relativiser en raison des difficultés à obtenir des chiffres sur la participation en raison d'un dépistage non organisé dans un premier temps. Les femmes dépistées sont identifiées par le codage des actes. Dans la comptabilisation, l'Assurance Maladie prend ainsi en compte les actes ambulatoires de dépistage du cancer du col de l'utérus.

³ Généralisation du dépistage du cancer du col de l'utérus/Analyse d'impact budgétaire/Étude médico-économique/Phase 1, appui à la décision, INCa, décembre 2015, p 13.

avant et par une simplification de l'information. Les brochures et dépliants d'information sont en outre traduits dans différentes langues. Enfin, les communicants ont recours à des personnalités choisies pour leur popularité supposée auprès de certains publics pour porter les messages de campagnes. Outre la différenciation du discours, la communication publique à l'égard de ces publics est également plus intense. Les communicants multiplient alors les dispositifs. Il y existe par exemple de l'achat d'espace plus important, des actions locales plus nombreuses et des partenariats conclus avec des associations de solidarité. Malgré la différenciation des campagnes et l'intensité de la communication publique et de l'action publique, une stagnation voire une diminution des taux de participation continue pourtant d'être observée, bien en deçà des attentes institutionnelles.

Ce manque de participation interroge par conséquent les institutions. Qu'est-ce que la faible ou non-participation de ces populations signifie ? Cette question a constitué le point de départ de notre thèse. Alors en stage au sein du département campagne de l'Institut National du cancer, nous avons pu noter que les réponses à cette question étaient centrées sur les difficultés économiques de ces populations, mais également qu'elles étaient soumises à des suppositions sur leurs comportements : un manque de compréhension voire une mauvaise réception des campagnes de communication. Par ailleurs, nous avons pu relever les difficultés des communicants à désigner les publics en situation socioéconomique défavorisée, à qualifier leurs comportements et à les représenter au sein des campagnes. Enfin, la compréhension des comportements de ces publics n'est pas spécifique au cancer et est associée à un enjeu de santé publique plus large : celui de réduire les inégalités de santé.

Dans le cadre d'un mémoire de master, une recherche exploratoire a été menée sur les cancers exclusivement féminins. Elle a permis de mettre en avant certains mécanismes se jouant lors de l'appropriation des messages de prévention et de dépistage par les femmes en situation socioéconomique défavorisée. Nous avons notamment pu souligner que l'appropriation des recommandations avait une double dimension : les femmes rencontrées pouvaient valoriser ou non les messages dans leur discours et intégrer ou non la recommandation à leurs pratiques. Des résistances aux messages ont de surcroît pu être observées. Le caractère restreint de l'étude, sur le plan de la population d'enquête et de temporalité, n'avait cependant pas permis d'approfondir les facteurs explicatifs des différences d'appropriation. L'objectif principal de cette recherche doctorale est d'étendre le champ d'investigation aux trois dépistages recommandés. Il s'agira d'étudier l'appropriation des messages de santé publique concernant ces dépistages chez les publics que nous qualifierons de populaires, et plus particulièrement chez les femmes puisqu'elles sont destinataires de l'ensemble des programmes.

II. Revue de la littérature et problématique

L'ensemble de ces éléments nous ont amenés à nous questionner. Comment définir les publics ? Que font-ils des messages qui leur sont adressés ? Ces deux questions au cœur de cette thèse ont participé à la construction des sciences de l'information et de la communication. La façon d'y

répondre dépend fortement de l'objet et de l'approche disciplinaire mobilisée. Afin de préciser ces questions et de construire nos objectifs de recherche, une revue de la littérature a été menée.

1. La place de la santé et du cancer dans l'espace public

Depuis le XIX^{ème} siècle, l'État investit de manière croissante les questions sanitaires. La santé est ainsi placée au cœur de l'espace public, tant médiatiquement que politiquement. Elle est en outre marquée par la coexistence de discours émanant de différents types d'acteurs dans l'espace public (Romeyer, 2010). Le cancer n'est pas épargné par ces questions.

a. *Le cancer dans le discours médiatique*

L'étude du cancer dans le discours médiatique a fait l'objet de plusieurs travaux. Maria Pourchet propose à ce titre une étude du cancer à la télévision et dans la presse de 1980 à 2007 (Pourchet *et al.*, 2010). Les représentations du cancer dans les médias comprennent à la fois des représentations de la maladie et des représentations du malade qui ne sont pas porteuses des mêmes enjeux. D'abord caractérisée par le désordre et l'incontrôlable dans les années 80, la maladie est progressivement appréhendée à travers des discours orientés vers l'espoir et vers des connaissances qui s'approfondissent et se précisent. Ces discours permettent notamment le passage d'un cancer unifié à une typologie de cancers. Les représentations de la maladie s'orientent ainsi vers le contrôlable. Les malades restent quant à eux définis derrière des formulations qui invisibilisent la maladie et témoignent d'une forme « d'inavouable » de celle-ci dans le discours même si les mobilisations associatives ont tout de même permis la mise en visibilité sociale des malades. À la télévision, le cancer occupe également une place dans les fictions. Benoit Lafon note la progression du nombre de fictions diffusées dans lesquelles apparaît la thématique du cancer (Lafon, 2007). Le cancer du sein est particulièrement traité en télévision et au cinéma et permet également d'aborder des thématiques liées à la construction de la féminité. L'auteur propose de considérer la mise en fiction du cancer à la télévision comme une création pour les téléspectateurs d'un « *cadre d'expérience* » qui permet la confrontation avec la maladie. L'application de cette notion forgée par Erving Goffman nous paraît particulièrement intéressante dans le cadre de notre recherche. Jean-Baptiste Comby et Matthieu Grossetête abordent à ce titre l'appropriation des publics comme la « *différenciation des rapports pratiques et symboliques aux cadrages* » (Comby, Grossetête, 2013 : 342). Si les fictions sont un cadre d'expérience, il nous semble que la multiplicité des discours sur le cancer multiplie également ces cadres et nous interroge sur ce qui est commun à l'ensemble de ces discours. Existe-t-il un cadre d'expérience dominant ? Quelle confrontation avec la maladie permet-il ? Comment relier ces cadres avec le phénomène d'appropriation que nous tentons de définir ?

b. *Le cancer dans le discours politique*

D'un point de vue politique, la mise en visibilité de la lutte contre le cancer a été orchestrée et fait partie intégrante d'une stratégie gouvernementale (Lafon et de Oliveira, 2012) conduisant à la présidentialisation de la lutte contre le cancer par Jacques Chirac (Paillart et Strappazzon, 2007). La lutte contre le cancer fait pourtant l'objet d'une construction plus ancienne et résulte d'une

longue mobilisation entreprise par la Ligue contre le cancer. Benoît Lafon et Jean-Philippe de Oliveira notent que l'intégration de la biopolitique dans la stratégie présidentielle, en faisant notamment de la lutte cancer un chantier présidentiel, permet de renforcer la légitimité du président Jacques Chirac en lui permettant d'affronter une cause « sans adversaires » (Juhem, 2001) ou des « discours sans opposants » (Lafon et de Oliveira, 2012). Dès le début de la présidentialisation de la lutte contre le cancer, la prévention a eu une place dominante dans le discours et a notamment été marquée par une « rhétorique de la promesse » (Paillart et Strappazzon, 2007). La publicisation du cancer à travers la prévention conduit paradoxalement à la privatisation du problème en orientant le discours vers la responsabilité individuelle. La territorialisation renforce par ailleurs la privatisation et « *la proximité, présentée comme un attribut des pouvoirs locaux, devient un moyen supplémentaire d'établissement et d'enracinement* » des contraintes » (Ibid. : 27-28). L'individualisation de la lutte contre le cancer conduit à un renforcement du discours sur la responsabilité et par opposition, à la culpabilité. Par sa nature normative, il véhicule une pression sociale sur les individus pour l'intégration des comportements. Ces travaux permettent de souligner le lien entre le national et le territorial dans la question de la prévention. Les auteures soulignent que dans ce lien, l'État est producteur de référents et qu'il existe finalement un prolongement des discours des autorités étatiques dans le discours des responsables politiques locaux. L'action territoriale agit finalement dans le renforcement de la contrainte. Ces recherches nous permettent de poser plusieurs questions. Quel est le rôle de l'action territoriale envers les publics construits comme non-participant·e·s ? Quels sont les dispositifs mis en place et quelle forme de contrainte s'y construit ?

c. Pratiques informationnelles en santé, discussion des informations et participation

Des travaux menés sur les pratiques informationnelles et le numérique nous permettent également de préciser le rapport à l'information santé. Ces questions sont marquées par la problématique de la perte de confiance en la médecine. Plusieurs travaux se sont ainsi intéressés à la construction de la confiance et de la légitimité de l'information en santé (Paganelli, 2018). Quels critères font d'elle une information fiable ? Au sujet de la vaccination des enfants par exemple, sujet marqué par les controverses, la confiance envers l'information dépend de la confiance envers la source de cette information. Eve Dubé et Dominique Gagnon notent à ce titre moins d'hésitation chez les personnes recevant l'information de leur médecin, que par d'autres sources. Les médecins ont également un impact positif dans la prise de décision des parents hésitants (Dubé et Gagnon, 2018). Viviane Clavier et Céline Paganelli montrent que les médias sociaux constituent par ailleurs des sources d'information pour les patients qui effectuent des recherches principalement centrées sur les maladies et les symptômes. Ces informations sont ensuite utilisées lors des interactions avec les médecins. Sur les forums, les auteures notent de nouvelles formes d'expertise des usagers forgées à partir de leur vécu et de leur expérience (Clavier et Paganelli, 2011 et 2014). L'élargissement des pratiques d'informations en santé vers les forums de discussion, les sites internet généralistes, mais aussi les émissions généralistes de santé laisse une place importante au témoignage (Romeyer, 2011). Des formes numériques de discussion et de participation en santé ont également été abordées par d'autres travaux, notamment ceux menés sur les échanges entre

patients en ligne par Madeleine Akrich et Cécile Méadel (Akrich et Méadel, 2009). Les auteures montrent que ces échanges sont notamment l'occasion de débat entre patients et qu'ils permettent ainsi une appropriation de l'information médicale par la discussion. Ces lieux dépassent aussi l'information. Concernant plus spécifiquement la prévention du cancer du sein, le rôle de soutien social et émotionnel en ligne a pu être souligné par Orsaf Omrane et Pierre Mignot (Omrane et Mignot, 2018).

La prise en compte de ces pratiques informationnelles est importante dans le cadre d'une approche de l'appropriation intégrant les rapports de pouvoir. En effet, ces pratiques démontrent tout d'abord un intérêt pour la santé et des recherches spontanées de la part des publics ainsi que la place importante des médecins dans la prise de décision. Est-ce que ces pratiques modifient le rapport à la prévention ? La participation sur les forums nous amène également à nous questionner sur la mise en discussion des sujets liés à la santé et le rôle de la discussion dans l'appropriation. Pour le cancer, ces forums sont mobilisés par les patients. Existe-t-il d'autres publics adoptant ces pratiques de participation ? D'un point de vue de l'ancrage social de ces recherches, les pratiques d'information en santé sont peu documentées chez les publics populaires. Comment l'expression varie-t-elle en fonction des groupes sociaux ? Ces pratiques entrent-elles en jeu dans la construction du rapport à la norme de prévention et de dépistage ? Par ailleurs, si la recherche d'information se fait au sujet des maladies, des symptômes et des sujets controversés comme la vaccination, nous nous interrogeons sur la place occupée par le dépistage dans ces pratiques informationnelles.

2. La mise à distance des approches psychosociales de la réception

Qu'ils soient constitués autour de la lutte contre le cancer, destinataires d'un dispositif, fabriqués par les communicants ou par le chercheur au cours de l'enquête en réception, les publics sont source de questionnements. L'étude de la littérature existante au sujet de la réception rend compte d'une pluralité de définitions⁴ qui existent autour des notions de réception, de récepteur et de public. Selon l'auteur et l'approche adoptée, il subsiste en effet des définitions parfois très différentes de ce qu'est la réception, mais également du destinataire du message qu'il soit envisagé dans sa dimension individuelle en tant que « récepteur » ou collective lorsqu'il s'agit de « public », de temps à autre qualifié par son activité ou sa passivité. Les publics populaires, souvent qualifiés de non-public, font l'objet d'interrogations plus importantes encore.

Les approches psychosociales définissent la communication – publicitaire ou de santé publique selon les auteurs - comme moyen de persuasion permettant le changement des comportements. Parmi ces travaux, ceux de Claude Chabrol font référence lorsqu'il s'agit de relier communication persuasive et réception en communication. L'auteur s'est notamment intéressé aux effets de l'humour en publicité. L'approche psychosociale de la réception des campagnes de santé publique répond à une volonté persistante des acteurs d'optimiser l'efficacité des programmes de prévention. Ces approches déploient une conception mécanique et fonctionnelle de la communication et

⁴ Plusieurs typologies de ces approches sont proposées. Caroline Ollivier-Yaniv propose par exemple une approche distinguant trois modèles : le modèle instrumental ; le modèle « combinatoire » et un modèle « intégratif » et configurationnel (Ollivier-Yaniv, 2013).

s'ancrent dans une tradition d'études centrée sur les effets. Elles s'inscrivent dans une recherche d'optimisation des campagnes d'information pour plus d'efficacité.

Parmi elles, notons les travaux publiés par Françoise Bernard, Robert-Vincent Joule et Jean-Léon Beauvois sur la communication engageante à travers la réalisation d'actes préparatoires relevant de ce que Joule qualifie de « soumission librement consentie » (Joule, 1986). En prenant pour objet des actions menées par la communication pour répondre à des enjeux de société⁵, ils envisagent les effets sociétaux et environnementaux comme longs à mesurer et à corriger et soulignent leur inscription dans une pluralité de temps définie comme « temps complexe » (Bernard, 2006). Selon ces auteurs, l'information et l'argumentation sont insuffisantes pour conduire au changement de comportement. Cette série de recherche permet de montrer que le temps du changement en actes n'est pas le même que celui du changement de représentation, Françoise Bernard souligne à partir de travaux précédents que « *le temps long du changement de représentations sociales peut être en quelque sorte « accéléré » par le temps plus court de l'action, lorsque celle-ci est inscrite dans le paradigme de la communication engageante* (Joule, 2000 ; Bernard et Joule, 2005). » (Bernard, 2006). Les travaux sur la communication engageante mobilisent ainsi l'expérimentation – notamment la recherche-action- pour permettre cette accélération à travers la réalisation d'actes engageants. La communication de proximité, envisagée à l'échelle territoriale, permet de développer des formes de médiations qui permettent de mettre en place les premiers actes : « *le soubassement comportemental engageant* » (Bernard, 2006). Le rôle des « médiateurs » de proximité est ainsi défini comme consistant à obtenir des actes de la part de la population et des pouvoirs publics (*Ibidem*). La réalisation d'engagements à court terme permet ainsi à long terme l'émergence d'une « culture de responsabilité sociétale », de transformer des représentations et des pratiques politiques et citoyennes et de révéler aux acteurs sociaux leur pouvoir social, initialement confisqué par les pouvoirs publics (Bernard, 2005 ; Bernard, 2006). Le recours à la théorie de l'engagement permet ainsi de mettre l'accent sur les capacités d'action des individus. Cependant, si ces recherches démontrent les effets de la communication de proximité dans le changement de comportements, elles éclairent peu l'ensemble des phénomènes qui conduisent au changement. Les relations entre les acteurs définis comme médiateurs et les récepteurs sont également peu éclairées et ce qu'il reste de ces actes engageants sur le long terme est peu abordé. Enfin, la signification de ces actes n'est pas documentée et donne ainsi l'impression d'être uniformisé, notamment socialement.

D'autres travaux plus les récents travaux portant sur la communication persuasive en santé publique mobilisent toujours le concept de communication engageante. Notons par exemple ceux de Didier Courbet, Marie-Pierre Fourquet et Audrey Marchioli. À propos de la prévention du VIH, cette dernière démontre par exemple qu'« *une campagne de prévention a plus de chance d'avoir des effets comportementaux si elle est précédée d'un comportement préparatoire engageant* » (Marchioli, 2006b : 405). Elle reprend le concept de « communication engageante » et montre comment certaines stratégies peuvent amener un récepteur à adopter un comportement en lui faisant dans un premier temps réaliser un acte dit « peu coûteux » en lien avec l'action promue dans

⁵ Parmi eux, les comportements des ménages en matière d'économie d'énergie (Beauvois et Joule, 2000 ; Bernard, 2006), le don d'organe (Joule et Bernard, 2000) et le dépistage du VIH (Bernard et Joule, 2000).

la campagne. Les objectifs des communicants sont finalement proches de ces études. Les campagnes font par exemple l'objet de « post-tests » réguliers après leur diffusion. Ils consistent à interroger des segments de la population par le biais d'instituts de sondage pour évaluer leur réception des campagnes (notamment leur mémorisation et leur intention de réaliser un dépistage). Le résultat de ces évaluations légitime ensuite la poursuite des campagnes et leur renouvellement. Cet impératif de résultats dessine un modèle linéaire de la communication, dans lequel les citoyens sont réactifs aux dispositifs et actions conduites, et ce de la façon attendue par les pouvoirs publics. Il correspond finalement à la « *réalisation d'un modèle de perfection* » de l'action publique (Ollivier-Yaniv et Rinn, 2009 : 54).

Approcher la réception des campagnes sur le dépistage en questionnant leurs effets, leur influence ou leur efficacité nous semble problématique à plusieurs égards au vu des questions que nous nous posons. En effet, ces travaux ne permettent pas d'expliquer les différences de participation au dépistage. Les publics sont de plus indifférenciés et leurs caractéristiques sociales ne sont pas intégrées dans le modèle de réception proposé. Derrière le public ciblé par ces campagnes se trouve un ensemble d'individus ou de groupes d'individus hétérogènes qui n'intègrent pas les normes de la même façon. Mobiliser la notion d'efficacité implique également une adhésion de fait aux campagnes de santé publique. Leurs principes ne font ainsi pas l'objet d'une déconstruction. Ces travaux nous permettent néanmoins d'affirmer une posture analytique critique de ces campagnes et une mise à distance des notions d'effet, d'influence et d'efficacité. Si les campagnes de santé publique ont une visée persuasive, leur appropriation ne se situe pas seulement dans l'adoption d'un comportement. Les techniques d'influence comportementales ne seront pas l'objet de cette thèse dont l'objectif est au contraire de décrire les comportements des publics dans leur environnement quotidien. Enfin, isoler la réception d'une campagne dans un contexte informationnel riche (tant au niveau du cancer que des questions de santé plus largement) ne permet pas de saisir le rapport aux discours préventifs sur le long terme.

3. Les « ancrages sociaux de la réception »⁶ des messages

Les nombreux travaux menés en sociologie de la culture et des médias permettent de s'éloigner de la question des effets et de mettre l'accent sur les pratiques des destinataires de la communication – qu'ils soient désignés comme publics ou récepteurs. Ils permettent en outre de souligner les ancrages de la réception de plusieurs manières : en mettant l'accent sur les propriétés sociales des individus (catégories socioprofessionnelles, âge, genre, etc.), sur le contexte de réception (certains auteurs proposent de replacer la réception des messages dans un contexte plus quotidien) ou en resituant le récepteur au sein de relations sociales entourant la réception des messages. Ces relations ont en effet une importance dans le contexte de réception, mais influent également les représentations et pratiques des individus. Ces travaux mettent également en avant

⁶ Nous faisons ici référence au numéro 4 de la revue *Politiques de communication* consacré aux ancrages sociaux de la réception coordonné par Ludivine Balland, Clémentine Berjaud et Sandra Vera Zembrano et paru en 2015. Ce dossier propose des travaux récents construits à partir d'études empiriques. Il présente également l'intérêt de dresser un panorama des différentes approches mobilisées par les études en réception, mais aussi de faire un état des lieux de ces études en France.

la dimension empirique par la mise en place d'enquêtes ethnographiques. Enfin, ils mettent également l'accent sur l'activité du récepteur et sur ses capacités d'interpréter les messages médiatiques.

Au sein des *Cultural Studies*, les travaux menés sur la dimension culturelle des médias de masse, s'ils sont plus éloignés de notre objet d'étude, permettent néanmoins de proposer des modèles de réception tenant compte des rapports sociaux. Parmi ces travaux, Stuart Hall propose de décrire les différentes lectures qu'un récepteur peut faire d'un message. Un récepteur pourrait ainsi adopter trois modes de lecture d'un message. Le premier mode consiste en l'adoption d'une « position dominante hégémonique » (Hall, Albaret et Gamberini, 1994). Le récepteur décode alors le message transmis selon le code qui a permis le codage. Le second, qualifié de « position négociée » consiste à reprendre les codes de référence utilisés pour le codage et reconnaître la légitimité des définitions hégémoniques tout en y associant des codes contradictoires. Ceci se manifeste selon Hall quand le spectateur « pose ses propres règles de base » ou « opère des exceptions à la règle » (*Ibid.* : 38). Enfin le dernier mode de lecture consiste en l'adoption d'une « position oppositionnelle » où le message est décodé dans un autre cadre de référence que le cadre hégémonique, ce qui va correspondre à l'apparition de contradictions. Hall met ainsi en évidence les capacités de résistance et de contradiction des récepteurs. Nous retiendrons finalement la notion de résistance pour traduire l'ensemble des appropriations, distanciations, et contre-discours émergeant chez les publics. En 1980, l'enquête ethnographique menée par David Morley sur la réception de l'émission télévisée « Nationwide » a permis la corrélation des modèles proposés par Hall avec les origines sociales des enquêtés (Morley, 1980). Il montre que la lecture de l'émission par les récepteurs dépend de leurs caractéristiques culturelles et sociales. Ainsi, selon les classes d'appartenance, la lecture se fait soit sur un mode dominant, négocié ou oppositionnel. Il souligne que la résistance serait une particularité des classes populaires en tant que l'émission serait codée pour les classes supérieures et notamment les cadres, qui tendraient plus facilement à la comprendre selon un mode de lecture dominant. Par ailleurs, d'autres travaux mettent quant à eux en lien résistance et action publique. James C. Scott montre que les politiques publiques peuvent constituer une forme de domination, et que face à cette domination, il existe des formes de résistance infrapolitique des groupes sociaux défavorisés, les « subalternes » (Scott, 2009).

Pour poursuivre sur les travaux des *Cultural Studies*, l'enquête ethnographique menée par Richard Hoggart sur les classes ouvrières britanniques reste fondatrice lorsqu'il s'agit d'étudier la réception des médias par les classes populaires (Hoggart, 1971). Il y décrit notamment les styles de vie des classes ouvrières, en soulignant des valeurs qui font leur quotidien, dans le but d'appréhender leur rapport aux médias et aux messages. L'importance du style de vie basé sur une jouissance au jour le jour décrit par l'auteur nous permet de nous interroger sur les populations étudiées dans notre enquête et leur rapport à la prévention qui consiste par définition à anticiper le futur. Hoggart décrit notamment la mise en valeur du « goût de vivre » face aux trajectoires ponctuées d'obstacles et de difficultés quotidiennes. Il observe notamment que les classes populaires « vivent dans l'instant et bornent leurs entreprises à l'horizon du présent » (*Ibid.* : 183-184). Il montre ainsi que la réception d'un message culturel ne peut être dissociée des conditions sociales où elle s'accomplit. Il souligne que dans leurs pratiques médiatiques, les classes populaires

sont capables de cynisme, d'ironie, de scepticisme, mais également d'indifférence. Deux concepts peuvent notamment être retenus : l'attention oblique et l'adhésion à éclipses caractéristiques de la réception des classes populaires. Ces recherches ont néanmoins été menées sur des messages de nature différente, notamment car la dimension symbolique y est plus importante que la dimension informationnelle.

Plus récemment, Clémentine Berjaud propose une étude empirique du concept d'attention oblique d'Hoggart à travers la réception des discours politiques d'Hugo Chavez et le complète par celui d'inattention oblique (Berjaud, 2016). Elle démontre que l'attention portée aux discours est fonction des opinions politiques des participant·e·s, ces derniers étant en même temps fonction de leur appartenance sociale et de leur capital culturel⁷. L'influence de la situation sociale des récepteurs est décrite comme agissant sur le fond (l'opposition ou non aux idées politiques), mais également sur la forme (l'attention ou l'inattention). Elle note également la transmissibilité de l'attention d'un participant à un autre ce qui renforce l'importance du contexte de réception. Un récepteur isolé n'aura potentiellement pas la même attention à un message qu'un récepteur au sein d'un groupe. L'auteure montre également que l'attention est accrue chez tous les participant·e·s lorsque les discours comportent un caractère officiel. L'attention est enfin le résultat de l'ancrage social des récepteurs, elle est favorisée lorsqu'un thème abordé lors du discours est proche de la réalité des enquêtés.

Les travaux de Vincent Goulet portant sur les usages ordinaires des informations par les classes populaires (Goulet, 2014) permettent de revenir sur la construction du populaire comme objet. L'auteur y aborde la tendance homogénéisante que le terme public peut véhiculer malgré la variabilité des groupes sociaux inclus et la diversité des situations sociales représentées. À partir d'une enquête de trois ans dans un quartier populaire de la banlieue bordelaise, l'auteur décrit les formes de sociabilités populaires et leur lien avec les usages des médias. Il décrit notamment l'importance de la sphère domestique (famille, voisins et amis) dans la discussion des informations et une discussion plus rare dans les espaces publics où les actualités sont des thèmes secondaires de discussion. Il montre en outre un rapport à ces informations construit entre adhésion et critique. Les publics démontrent une indifférence vis-à-vis de l'information nuancée par un intérêt ponctuel pour certaines actualités. Enfin, ces publics affichent une certaine méfiance vis-à-vis de la sphère politique. Les apports de l'auteur se trouvent également dans la construction de l'opinion des classes populaires. La construction de l'opinion de façon objective et rationnelle retrouvée chez les classes supérieures ne se retrouverait pas chez les classes populaires, qui accorderaient une place plus importante au style d'énonciation des informations en privilégiant des styles directs.

Ces recherches démontrent une réception des récepteurs (ou public selon l'auteur), différenciée en fonction de l'appartenance sociale. Nous retenons de ces travaux que des postures de distance peuvent être adoptées en raison des rapports sociaux, et des positions de domination de certains groupes. Cette réception peut ainsi se construire dans la mise à distance et la résistance, et se

⁷ Ces travaux relèvent pour certains de leurs aspects d'une tradition structuraliste des études en réception impliquant un déterminisme social (défendu notamment par les travaux de Pierre Bourdieu, Jean-Claude Passeron et Patrick Champagne) qui ne sera pas mobilisée dans cette thèse.

manifeste tant dans les pratiques médiatiques, l'attention portée au message, mais également le positionnement vis-à-vis de celui-ci. En outre, la proximité des messages codés avec les codes culturels des groupes en position hégémonique nous amène à nous questionner sur cette même proximité des recommandations sanitaires, et de la culture préventive avec les groupes sociaux plus favorisés. Ces quelques résultats montrent également l'importance de la nature de la source dans le positionnement au message. Qu'est-ce que le caractère officiel des messages modifie dans la réception ? Pourquoi suscite-t-il plus d'attention ? Dans le cadre de notre objet d'étude, retrouvons les mêmes procédés ?

Enfin, les travaux de Richard Hoggart et de Vincent Goulet permettent de souligner la différence des styles de vie des publics populaires et l'importance de leur prise en compte dans le cadre d'une étude en réception. Ces styles de vie centrés sur la jouissance au jour le jour construisent un rapport particulier à l'anticipation dont nous supposons à ce stade un impact sur la prévention. En outre, compte tenu de la description de formes de sociabilité organisées dans la sphère privée et un rapport plus discret et ponctuel à la prise de parole dans l'espace public, nous interrogeons sur la construction de l'opinion et la mise en discussion des informations sur le dépistage au sein de ces groupes sociaux.

4. L'appropriation des campagnes de communication publique

Nous nous concentrerons dans cette recherche sur les travaux déployant une approche qualitative préférant à la notion de réception celle d'appropriation. L'appropriation des recommandations issues de la communication publique a ainsi été le sujet de plusieurs travaux prenant pour objet diverses normes : celles qui concernent les comportements énergétiques (Comby, 2015), les normes de sécurité routière (Grossetête, 2008) ou encore les recommandations nutritionnelles (Régnier et Masullo, 2008) par exemple.

Au sujet des messages de prévention et de dépistage des cancers, les recherches menées par Joelle Kivits, Maël Hanique, Béatrice Jacques et Lise Renaud permettent de définir l'appropriation comme « *l'intégration du message dans un cadre de vie quotidien* » (Kivits *et al.*, 2014). Parmi les apports de ces travaux, plusieurs points nous semblent particulièrement importants à prendre en considération. Tout d'abord, pour saisir l'appropriation, les auteurs soulignent la nécessité de prendre en compte le cadre de vie quotidien des récepteurs et de resituer les messages dans un « environnement informationnel » plus large. En raison des messages parfois conflictuels circulant et leurs sources d'origine multiples, se concentrer sur le moment de la réception devient superflu. L'appropriation des messages est décrite comme un phénomène à triple dimension : temporelle, sociale et pratique. L'individu est envisagé dans un contexte temporel impliquant le passé, le présent et le futur. Son appropriation sera ainsi fonction du contexte de réception, mais également de son expérience, de son vécu et de ses aspirations. Ensuite, la dimension sociale replace la réception au sein d'une série de « *médiations d'ordre extra et interindividuelle* ». Les normes transmises ne seront intégrées que si le message « *s'intègre dans l'environnement social de l'individu* » et intervient en adéquation avec les représentations qui circulent dans cet environnement. La conversation permet ainsi la circulation des informations de santé au sein d'un

groupe. Enfin, la dimension pratique correspond aux capacités du récepteur à se positionner face aux messages de santé publique et à adopter une « palette de comportements » qui feraient état, en reprenant les termes de Michel de Certeau, de « ruses », « tactiques » et braconnage ». Ces « ruses » peuvent se traduire par des détournements du sens du message, mais aussi par des « tactiques d'évitement » volontaire pouvant par exemple se traduire par une réduction de l'exposition médiatique, ou une sélection de l'information.

Karine Berthelot-Guiet et Caroline Ollivier-Yaniv montrent quant à elles la spécificité des messages gouvernementaux lorsqu'il s'agit de l'appropriation. En étudiant les « *traces des messages gouvernementaux dans la vie et dans la langue quotidienne* » des récepteurs (Berthelot-Guiet et Ollivier-Yaniv, 2001 : 159), les auteures montrent un détournement linguistique des messages par les « récepteurs-citoyens ». En effet, les messages et les slogans des campagnes sont implantés dans le lexique quotidien des citoyens interrogés (tout comme les slogans publicitaires), mais font l'objet d'une remotivation linguistique, leur permettant de rappeler la norme existante et de prendre une certaine distance vis-à-vis de celle-ci en en détournant l'usage. En outre, l'usage et la reprise des slogans se font parfois dans la moquerie du message initial qualifiée d'« *utilisation à visée ironisante* » (*Ibid.* : 164). Les locuteurs expriment à la fois une mise à distance de la recommandation, mais également de l'État lui-même. Les références au message sont également hétérogènes, certains locuteurs reprenant le conseil donné, d'autres le mettent à distance ou le refusent. La reprise des formules par les « récepteurs-citoyens » témoigne de la mémorisation des messages gouvernementaux, mais leur intégration dans la vie quotidienne diffère de l'objectif de régulation initiale. L'adaptation du lexique utilisé par l'État à des logiques créatives propres aux publicitaires contribue notamment à entraîner une confusion voire un rejet de la part des citoyens. Les auteures soulignent également l'ancrage sur le long terme de l'appropriation et son décalage avec les logiques publicitaires. La succession et la multiplication de slogans sans cohésion globale peuvent ainsi contribuer à brouiller les messages pour le récepteur et provoquer un potentiel « *effet de saturation des citoyens incessamment exposés aux messages changeants de l'État* » (*Ibid.*). Cependant, ces recherches ne permettent pas de tenir compte des propriétés sociales des individus dans ces détournements.

À partir des conclusions de ces travaux, plusieurs éléments nous semblent particulièrement intéressants à prendre en compte dans le cadre de notre recherche. D'un point de vue théorique, ces travaux soulignent l'importance de la dimension sociale de l'appropriation. En effet, l'intégration des recommandations apparaît dépendante des représentations circulant dans un groupe social donné et la conversation devient le vecteur central de ces représentations. Par ailleurs, ces travaux tendent à montrer que les palettes de comportements observables, parfois opposés aux comportements attendus ne relèvent pas d'un manque de compréhension ou de mémorisation des campagnes. Ils semblent au contraire constituer une prise de distance volontaire dénotant un rapport à la norme et à l'État et peuvent être motivés par la saturation de la communication gouvernementale. Concernant la démarche méthodologique, il apparaît enfin nécessaire de permettre l'observation du contexte quotidien et d'intégrer une temporalité plus large que celle du moment de la réception pour saisir l'appropriation.

L'appropriation peut finalement être définie comme articulant deux dimensions : discursive et pratique. La problématique peut ainsi être précisée autour de ces deux dimensions. Concernant les pratiques, il s'agira de comprendre les transformations de l'information en pratiques sociales et de se questionner sur la façon dont les femmes intègrent les pratiques recommandées à leur quotidien. D'un point de vue discursif, nous nous interrogerons sur le sens que ses femmes accordent aux campagnes et sur la façon dont se construit leur opinion sur les dépistages. Enfin, face à la normativité des discours institutionnels sur le dépistage, quelles tactiques sont mises en place par les publics pour signifier et défendre leur autonomie ?

5. Approcher les campagnes de façon critique : la fabrique des normes de prévoyance et leur appropriation par les publics

La santé publique peut être abordée par certains ouvrages de façon critique en tant qu'elle reproduit les inégalités de santé (Dozon, Fassin, 2001). Ces travaux abordent notamment la mise à distance de certaines populations (particulièrement les personnes de milieux populaires et les immigrés) dans le discours des promoteurs de la santé publique. Les auteurs soulignent ainsi que « [...] *les milieux populaires ou pauvres sont [...] vus comme particulièrement rétifs au discours, sanitaire* » (Ibid. : 10). La prise en compte de l'impact des politiques de prévention dans la reproduction voire l'aggravation des inégalités fait l'objet d'un discours prudent appelant à la vigilance au sein même du dernier Plan cancer comme l'illustrent ces extraits :

« Veiller à ne pas accroître les inégalités par les politiques de prévention.

Les politiques de prévention peuvent avoir un rôle majeur de correction des inégalités. Mais, parce qu'elles n'atteignent pas toutes les populations avec la même efficacité, elles sont aussi susceptibles de les accroître si on ne leur accorde pas une particulière vigilance » (Plan Cancer 2014-2019 : 135)

« Pour prévenir les effets potentiellement inégalitaires des politiques préventives, une attention soutenue doit être accordée à la conception et à la diffusion des messages de prévention, avec un effort de diversification des canaux, des niveaux de langage et des langues employés. C'est un point de vigilance particulier dans le cadre des programmes de dépistage marqués par des disparités fortes de participation selon les territoires, l'âge, les caractéristiques socioéconomiques et culturelles. Cela impose également de garantir l'accessibilité financière des dispositifs de prévention » (Plan Cancer 2014-2019 : 136).

Ces campagnes produisent des normes et une axiologie de comportements. Cette normativité nous semble essentielle à prendre en compte lorsqu'il s'agit d'aborder l'appropriation. En tant que discours institutionnel, émis par un groupement social légitimé (Douglas, 1999), ces campagnes instaurent un rapport d'autorité et de normativité avec leur destinataire qui a retenu notre attention

lorsqu'il s'agit d'aborder l'appropriation des publics dans des situations socioéconomiques défavorisées.

En effet, la santé publique peut être considérée, au regard des travaux de Foucault (Foucault, 2004) et à leur réception en sciences humaines et sociales, comme un gouvernement des corps et des conduites (Fassin et Memmi, 2004). Les campagnes de dépistage des cancers constituent ainsi des instruments de biopolitique et déploient un ensemble de dispositifs de normalisation à destination de la population afin d'obtenir un comportement conforme à la recommandation institutionnelle (Ollivier-Yaniv et Rinn, 2009). À travers ce gouvernement des corps se construisent des rapports de pouvoir entre les institutions promotrices des recommandations, les médecins qui les mettent en application⁸ et les publics qui en sont destinataires. Lorsqu'il s'agit des corps féminins, particulièrement visés par les campagnes de dépistage, le gouvernement des corps vient s'ajouter à une logique d'encadrement de la santé sexuelle et reproductive (Ruault, 2015) et à une médicalisation croissante du corps des femmes (Aïach, Delanoë, 1988). Concernant la prévention du cancer du sein, Marie Ménoret affirme ainsi que « *la diffusion de la détection précoce a transformé des seins normaux en objets suspects et, partant, des populations entières de femmes a priori en bonne santé en population à risque* » (Ménoret, 2006 : 40). La biopolitique est ainsi également renforcée par un encadrement spécifique des classes populaires (Mauger, 2001). À travers la politique de lutte contre les inégalités sociales et le dépistage, l'État construit finalement une priorité à l'intersection des politiques sanitaires et sociales.

Dans ces logiques, les campagnes contribuent ainsi à uniformiser des styles de vie (Comby, Grossetête, 2013). En effet, en transmettant une certaine façon de se comporter face à sa santé en anticipant le risque, les différents acteurs de la prévention participent à rendre universel et à naturaliser, ce que Jean-Baptiste Comby et Matthieu Grossetête nomment le « principe de prévoyance » (Comby et Grossetête, 2012). Pourtant ce principe de prévoyance est socialement ancré et correspond aux pratiques des classes les plus dominantes. Se conformer aux recommandations leur demandera ainsi moins d'efforts. En ce sens, les messages de santé publique privilégient les classes dominantes, ces dernières se distinguant par « *une adhésion plus systématique à la norme de prévoyance* » (Ibid. : 260). Comby et Grossetête soulignent ainsi que « *l'adoption d'un mode de vie prévoyant génère des profits symboliques différenciés selon les catégories sociales* » (Ibid. : 252). La norme de prévoyance fait appel à des traits de caractère plus caractéristiques des milieux aisés disposant de l'« éthos de prévoyance », défini par les auteurs dans le cadre plus spécifique des conduites relatives à l'écologie comme « *une attitude consistant à prévoir les conséquences futures de ses agissements présents tant sur autrui que sur la planète* » (Comby et Grossetête, 2013 : 347). Dans le cadre du cancer, la construction de la lutte depuis les milieux philanthropiques a depuis le début instauré un rapport spécifique aux milieux populaires. Patrice Pinell souligne notamment « *[...] si l'État est de plus en plus sollicité, c'est également pour participer en retour à la diffusion, auprès des classes populaires, d'un « modèle de comportement déjà largement intériorisé dans les couches dominantes de la société* » (Pinell, 1992 : 303). Ces conclusions permettent de mettre en évidence la proximité des codes des producteurs des messages

⁸ Comme nous pourrions l'évoquer au cours de cette thèse, le phénomène est en réalité moins linéaire, les médecins pouvant être également considérés comme un public expert dont l'appropriation varie.

avec les classes supérieures et l'impact de cette proximité sur l'appropriation. Elles nous permettent de nous interroger sur les codes employés au moment de la fabrication des messages et les classes sociales correspondantes au style de vie promu.

Ces différentes approches nous permettent finalement d'affiner notre cadre théorique, centré sur l'appropriation et de penser la communication au-delà de la séparation entre production, message et réception. Nous proposons ainsi de répondre aux différentes questions posées en recourant aux notions de médiation, de publics et d'appropriation plutôt qu'à celles de récepteur et de réception. En effet, les études en communication sont souvent dissociées entre le rapport producteur/contenu et public/contenu, et il existe peu de travaux permettant de saisir l'intégralité du phénomène. La production est également souvent présentée comme unifiée, tant au niveau du message transmis, que des acteurs qui en sont responsables. Il nous semble pourtant important de prendre en compte la complexité des relations entre les différents acteurs impliqués, les variations de discours et les relations construites avec les publics pour étayer la façon dont ces derniers s'approprient le message. Ainsi, en raison de la complexité du phénomène et de l'enchevêtrement d'acteurs, de dispositifs et de discours, nous le qualifierons de médiation. Davallon définit en effet la médiation comme une transformation permettant l'échange social par l'articulation d'éléments hétérogènes (acteurs, relations, informations, etc.) au sein d'un dispositif singulier (Davallon, 2004). Lorsqu'il est pensé à travers de l'approche foucaldienne, le dispositif est un concept permettant d'appréhender le pouvoir et la normalisation. Nous l'entendons à ce stade dans son usage opératoire, celui de dispositif de communication. Il peut être défini comme un ensemble d'éléments hétérogènes (Peeters et Charlier, 199) unifiés par une visée stratégique de l'institution. Nous considérons en outre le dispositif comme « *une instance, un lieu social d'interaction et de coopération possédant ses intentions, son fonctionnement matériel et symbolique enfin, ses modes d'interaction propres.* » (Peraya, 1999 : 153). Par ailleurs, selon Jean-Pierre Meunier, « *un dispositif de communication comprend au moins un arrangement spatial et un arrangement sémiotique-une combinaison de textes, d'images, de sons* » (Meunier, 1999 : 87). Penser le phénomène comme une médiation permet finalement de dissocier l'appropriation d'un moment de contact avec les messages. La notion implique au contraire de varier les contextes d'observations. Et de les penser sur le long terme écrire les styles de vie des milieux populaires pour tenter de pourquoi la norme de prévoyance est appropriée de façon socialement différenciée.

Au vu de l'ensemble de ces réflexions, notre problématique sera la suivante : au sein de la médiation, comment les publics féminins construisent-ils leur appropriation des recommandations sanitaires sur le dépistage des cancers produites par les institutions ? Nous choisissons de centrer l'étude sur les femmes de milieux populaires en raison des différentes logiques qui renforcent l'intensité de la biopolitique à leur égard. Bien qu'une partie de cette thèse consiste à définir les publics populaires, notons néanmoins dès maintenant la définition des classes populaires proposée par Olivier Schwartz sur laquelle nous nous appuyons : « *Les classes populaires sont l'ensemble des groupes sociaux caractérisés par leur position dominée – économiquement, culturellement et symboliquement -, par leurs faibles chances d'améliorer leur destin social, ainsi que par des traits communs en termes de mode de vie, de formes de 'séparation culturelle'* » (Schwartz, 1998 : 18-19). Elle permet de dépasser une définition de ces milieux centrée sur les difficultés économiques.

Nous nous intégrons également dans une approche des publics institutionnels. Caroline Ollivier-Yaniv les définit à ce titre « [...] dans la continuité des « publics médiatiques » et des « publics politiques » saisis au travers d'une «pragmatique» des discours et des activités (Céfaï et Pasquier 2003, p. 23) constitutifs de l'expérience d'individus socialement situés et pris dans des interactions sociales » (Ollivier-Yaniv, 2018 : 6).

III. Objectifs

Nous privilégions la formulation d'objectifs de recherche plutôt celle d'hypothèses en raison de l'approche inductive défendue dans cette thèse sur laquelle nous reviendrons dans la présentation de la méthodologie. En effet, cette approche « implique toutefois un positionnement particulier du chercheur qui n'aborde pas son terrain avec un appareillage verrouillé d'hypothèses à valider ou à infirmer, mais reste ouvert aux sens et aux interprétations que les personnes enquêtées donnent à leurs propres pratiques » (Balard et al., 2016 : 166). À partir des travaux que nous venons d'évoquer et des résultats de la recherche exploratoire, la recherche sera ainsi guidée par les quatre grands objectifs de recherche suivants :

Objectif n° 1 - Analyser les campagnes pour comprendre le cadrage construit sur le dépistage des cancers et adressé aux publics

Si le discours médiatique construit un cadre d'expérience de la maladie, le discours institutionnel participe également à construire des normes, des représentations du cancer, de son dépistage. Pour comprendre l'adresse aux publics, nous souhaitons décrire les campagnes de communication sur le dépistage en termes de discours, de dispositifs et de relations entre acteurs pour en saisir les enjeux. Notre premier objectif de recherche sera donc de constituer et analyser un corpus de campagnes pour comprendre quel cadrage de la maladie et de son dépistage est adressé aux publics. Il s'agira également de situer ce cadrage plus largement dans l'histoire de la lutte contre le cancer, mais aussi de le mettre en lien avec d'autres discours présents dans l'espace public.

Objectif n° 2 - Définir et caractériser les destinataires de campagne.

Après avoir décrit ces campagnes et mise en évidence le cadrage qu'elles construisent, nous souhaitons nous interroger sur ce que produit le cadrage, que nous qualifierons de dominant, sur la définition des publics par les communicants, en fonction de leur intégration ou non des pratiques de dépistage recommandées. Comment les publics dont les pratiques sont éloignées de la norme sont-ils catégorisés ? Quelle place occupent les publics dans les campagnes ? Au-delà de cette première analyse centrée par les publics tels qu'ils se sont construits par l'institution, nous avons également pour objectif de nous interroger sur la façon dont nous pouvons définir les publics d'un point de vue théorique et empirique, dans une enquête sur appropriation.

Objectif n° 3 - Recueillir des données empiriques permettant d'étayer le phénomène d'appropriation et de proposer une typologie des formes d'appropriation observées

Notre troisième objectif de recherche est de produire et de recueillir des données empiriques permettant d'étayer le phénomène d'appropriation, afin d'en comprendre les ressorts, mais aussi des typologies en variant les possibilités d'observation. Nous souhaitons comprendre comment ce phénomène est ancré socialement et quelles sont les variations observables de l'appropriation en fonction de cet ancrage. La production de ces données a pour objectif d'apporter des éléments de réponse à plusieurs questions. Comment la norme est-elle intégrée dans les discours et dans les pratiques des femmes ? Quel rapport à la norme se construit en fonction des groupes sociaux ? Comment se construisent les représentations du cancer et du dépistage au sein des groupes ? Comment se construit l'opinion sur le dépistage ?

Objectif n° 4 – Observer les possibilités d'expression des publics sur le dépistage

Enfin, au-delà de la participation des publics aux dispositifs, nous souhaitons observer leurs possibilités d'expression en tenant compte des travaux sur la résistance infrapolitique évoqués précédemment (Scott, 2009). Il s'agira de comprendre quels publics s'expriment, dans quel contexte et à partir de quelle forme d'expertise. Dans des espaces collectifs diversifiés, nous cherchons à observer le traitement du dépistage dans les groupes et les discussions pour comprendre leurs rôles dans l'appropriation. Sur quels procédés de légitimation reposent les prises de parole ? Quelles prises de parole et quels publics sont légitimés ? Sous quelles formes l'opposition est-elle ou peut-elle être exprimée ?

IV. Méthodologie

Pour répondre à ces objectifs, nous proposons d'apporter des éléments de réponse en élucidant l'appropriation de ces campagnes de manière compréhensive et qualitative. Cette recherche permettra non pas d'évaluer l'efficacité des campagnes, mais de produire des données sur les facteurs intervenant dans l'appropriation des messages de santé publique ainsi que sur les formes de l'appropriation. D'un point de vue méthodologique, la recherche repose sur une approche relevant de la théorie ancrée (ou *grounded theory*) ce qui a permis des allers-retours constants entre la collecte de données et l'analyse en vue de préciser les objectifs et question de recherche. La démarche méthodologique est ainsi explicitée tout au long de cette thèse.

1. Déconstruire les campagnes de communication

Afin d'étudier le cadrage sur lequel repose la construction des campagnes de communication sur le dépistage, un corpus de sources institutionnelles a été constitué. Dans l'objectif de saisir la façon dont ce cadrage se décline pour les publics de l'institution, nous analyserons le discours dit

« de campagne » saisissable au travers des dispositifs de communication mis en place à destination des différents publics. Elles seront étudiées sur la période de 2014 à 2018 en raison de leur diffusion au moment de l'enquête et permettront d'étudier l'évolution de la recommandation et du contenu des messages adressés aux publics durant la période correspondant au dernier Plan Cancer. Annonces télévisées et radiophoniques, films d'animation, dépliants, affiches et courriers d'invitation au dépistage ont ainsi constitué ce corpus. Ces documents ont été analysés de façon qualitative grâce à la conduite d'une analyse thématique inductive.

Récapitulatif du nombre de documents analysés par type de documents⁹

Types de support	Nombre
Annonces télévisées	2
Courriers d'invitation	3
Films d'animation	4
Annonces radiophoniques	6
Dépliants	11
Affiches	12
TOTAL	38

Récapitulatif du nombre de documents analysés par thématique

Thématique	Nombre
Dépistage du cancer colorectal	13
Dépistage du cancer du col de l'utérus	13
Dépistage du cancer du sein	12
Total	38

En addition, nous avons recueilli des documents constitutifs du métadiscours de campagne permettant d'observer le discours tenu sur les campagnes précédentes et d'obtenir des éléments sur la fabrication des stratégies de communication (notamment les objectifs de ces campagnes). Ces documents ont permis de travailler sur le cadrage des différentes campagnes de communication et sur la fabrication discursive des publics au sein de la médiation. 23 newsletters

⁹ Une liste exhaustive des documents analysés figure en annexe cf. partie III. Corpus de campagne, figure n°9. Les supports de campagne sont ensuite disponibles et classés par type dans les annexes imprimées cf. figure n°11 à 48 et dans les annexes numériques, cf. figures n°8bis à 48bis et figure n°74.

de campagne adressées à des acteurs qualifiés de « partenaires » par l'institution ont ainsi pu être recueillies¹⁰. Elles sont complétées de documents de stratégies et des observations effectuées au sein du département « campagne » de l'INCa au cours de notre stage de master 2 entre octobre 2014 et avril 2015. Les analyses menées sur ce corpus de discours institutionnels combinent analyse de contenu outillée sur le logiciel NVIVO, analyse sémiologique et analyse discursive outillée grâce au logiciel Tropes.

2. Saisir l'appropriation par une enquête qualitative et compréhensive

Afin de saisir l'appropriation, une enquête qualitative et compréhensive a été menée directement auprès des femmes de classes populaires. En raison des difficultés relatives à la mise en place de l'enquête en réception, sur lesquelles nous aurons l'occasion de revenir au cours de cette thèse, nous avons fait le choix de combiner plusieurs approches méthodologiques qui nous ont permis d'éclairer le phénomène étudié de manière complémentaire.

a. Explorer les représentations et le style de vie des classes populaires

L'enquête de terrain a débuté par la conduite d'entretiens semi-directifs menés auprès de femmes de la population cible. Cette méthode nous a permis de saisir de façon qualitative l'appropriation des campagnes dans un cadre permettant une expression des femmes interviewées en dehors des dispositifs institutionnels. Onze entretiens prolongés (dont la durée était en moyenne supérieure à une heure) ont été menés avec des femmes âgées de 30 à 73 ans habitant l'Île-de-France, appartenant à des catégories socioprofessionnelles basses et ayant un niveau d'étude compris entre avant le brevet et bac +2.¹¹ Ces entretiens ont permis d'aborder la réception des recommandations avec des femmes qui n'avaient pas été directement en contact avec les dispositifs d'information locaux. Lors de ces entretiens, les pratiques médiatiques, les habitudes en matière de santé, les représentations du cancer et du dépistage et la mise en pratique des recommandations ont pu être abordées. Il s'agissait de saisir le phénomène sur le long terme et de comprendre son articulation avec le quotidien des femmes.

Une enquête ethnographique au sein d'un quartier de la politique de la ville¹² a également pu être menée. La population de cette ville est de 35 000 habitants et peut être décrite par un faible taux de cadres et professions intellectuelles supérieures (moins de 9 %) et une plus forte proportion d'employés et d'ouvriers (35 %). L'enquête a été réalisée au sein d'un centre social de Seine-Saint-Denis de mars 2017 à octobre 2017 puis complétée d'observations ponctuelles de janvier à mai 2018. Elle a permis de développer une approche à plus long terme de la réception et ainsi d'avoir accès aux représentations liées au cancer et au dépistage avant, pendant et après la confrontation avec les messages, mais aussi d'observer le style de vie des populations de façon plus générale lors de la participation à divers ateliers (nutrition, cours de langue, groupes de discussion, etc.) et d'être

¹⁰ Un récapitulatif de ces newsletters figure en annexe, cf. figure n°8.

¹¹ Le guide d'entretien, le récapitulatif de ces entretiens ainsi que leurs retranscriptions figurent en annexe, cf. figures n°49 à 61.

¹² Pour des raisons de confidentialité, nous ne mentionnerons pas le nom de la ville, un seul centre social s'y trouvant.

confrontée à plusieurs problématiques telles que l'accès aux soins et aux droits pour les femmes en situation de migration.

b. Observer les prises de paroles au sein de dispositifs institutionnels

Les données recueillies ont été complétées par l'observation de deux dispositifs institutionnels impliquant un contact direct entre les femmes et l'institution que cela soit en ligne ou hors-ligne. Ainsi, vingt-trois observations participantes ont pu être réalisées lors de séances d'information sur les dépistages organisées par la structure de gestion en charge des dépistages dans le Val-de-Marne de mars 2017 à juin 2017. Ces séances ont permis d'observer la médiation de l'information en temps réel. Elles se sont principalement déroulées dans des résidences sociales, foyers, et associations de solidarité. Elles ont permis l'observation de plusieurs types de dispositifs d'information collectifs ou individuels (stands et réunions collectives notamment). Ces variations ont permis d'observer différentes interactions entre les acteurs en présence (usagers des structures, travailleurs sociaux et associatifs, acteurs politiques et chargés de prévention notamment). Ces observations ont fait l'objet dans un premier temps d'une analyse à partir d'une grille construite au fil des séances ¹³ et tenant compte du contexte, de la dimension matérielle et technique, de la dimension sociale et de la dimension discursive. Sur ce dernier aspect, une analyse thématique a été conduite à partir des questions et interventions verbales relevées.

Enfin, la concertation citoyenne sur le dépistage du cancer du sein organisée par l'INCa à l'initiative de la ministre de la Santé a généré la production d'un dispositif participatif en ligne de septembre 2015 à mai 2016. Il a permis d'observer l'apparition de revendications concernant le dépistage nous permettant de prolonger l'observation de l'appropriation par la prise de parole en public. Les analyses ont été conduites à la fois sur le design du dispositif, car il a été considéré comme configurant des possibilités d'expression, mais également sur les contributions par une analyse qualitative thématique et au travers d'une grille d'analyse¹⁴ construite au contact du corpus. Pour répondre à certaines questions d'analyse exploratoires nécessitant la prise en compte de la dimension discursive, elle a été complétée par l'utilisation du logiciel de textométrie Tropes. Au vu de notre problématique, seules les publications de la catégorie « citoyen/nes » (excluant associations et professionnels de santé) ont été soumises à l'analyse, soit au total 392 contributions. Certains éléments (accès à cette plateforme, niveau d'expression et orthographe) ont permis d'étayer le fait que cette plateforme accueille les témoignages de femmes en situation sociale plus favorisée que les femmes rencontrées lors des observations.

V. PLAN

Notre argumentation sera organisée en quatre grandes parties qui apporteront des éléments de réponse à la problématique et répondront aux objectifs de recherche fixés. Dans la première partie intitulée « la promotion institutionnelle du dépistage comme médiation », nous proposons d'étudier l'organisation du dépistage tout d'abord, pour comprendre les relations asymétriques qui

¹³ La grille d'analyse figure dans les annexes, cf. figure n°64.

¹⁴ La grille d'analyse figure dans les annexes, cf. figure n°68.

s'établissent, au sein des dispositifs, entre les groupes d'acteurs impliqués dans le dépistage (Chapitre 1). Le premier chapitre nous permettra de justifier la mobilisation de la notion de médiation et son intérêt pour comprendre le phénomène d'appropriation. Ensuite, nous proposons de contextualiser l'appropriation de la recommandation par les publics au travers des cadrages de la maladie et du dépistage produits par les campagnes. La place dominante prise par la détection précoce dans le discours permet de mettre en évidence les logiques qui accompagnent sa promotion : dramatisation du cancer, banalisation du dépistage et dépolitisation de la lutte par l'individualisation des responsabilités (Chapitre 2).

Dans la seconde partie « Fabriquer les publics : des campagnes de communication à l'enquête sur l'appropriation », nous nous intéressons aux processus de fabrication des publics : ceux construits par la communication publique (Chapitre 3) et ceux construits par le chercheur au cours de l'enquête (Chapitre 4). Ces deux chapitres nous permettent d'aborder la notion de public tant d'un point de vue opératoire, par les processus de fabrication et de catégorisation de l'institution, que d'un point de vue conceptuel. Le chapitre 3 revient notamment sur la construction axiologique des publics en fonction de la norme. Le chapitre 4 est quant à lui l'occasion de détailler le dispositif méthodologique et la façon dont le recueil de données a été pensé pour mettre en avant la dimension expérientielle de l'appropriation. Nous y abordons notre réflexivité sur l'enquête et plus spécifiquement notre place d'enquêtrice au sein de la médiation.

La troisième partie intitulée « Les publics face à la détection précoce : la double dimension de l'appropriation » est consacrée aux résultats de l'enquête de terrain. En prenant en compte l'expérience personnelle des femmes et leur position sociale, nous revenons sur ce qui caractérise l'opinion sur le dépistage et sa mise en pratique. Dans le chapitre 5, nous mettons en évidence les représentations du cancer – et plus largement de la santé et de la maladie – composant le discours des femmes rencontrées. Les explications d'apparition de la maladie – parfois concurrentes – sont ainsi mises en lien avec le cadrage dominant exposé précédemment. Nous abordons également la confusion persistante des publics tant dans les représentations, dans les connaissances et les pratiques des différents dépistages. Dans le chapitre 6, nous proposons de prendre en considération les éléments caractéristiques du style de vie des classes populaires. Les recommandations assurant la promotion d'un mode de vie prévoyant, il s'agit de mettre en perspective le style de vie construit par ces normes et ceux caractéristiques des groupes sociaux étudiés. Au prisme d'une approche intersectionnelle, nous revenons enfin sur les rapports sociaux s'exprimant dans l'appropriation des recommandations et l'intégration des messages.

Enfin, dans la dernière partie « Construire et partager son opinion : mise en discussion de la norme sur le dépistage et modalités d'expression publique », nous abordons une autre dimension de l'appropriation des recommandations constituée des prises de parole au sujet du dépistage. Il s'agit de comprendre les modalités d'expression publique de l'opinion au sein de plusieurs dispositifs institutionnels, lorsqu'ils deviennent le lieu de discussion de la norme, et potentiellement des arènes d'émergence de résistances et de discours contradictoires. Nous nous intéressons aux thématiques d'expression, mais aussi aux formes de prises de parole et aux logiques

de légitimation et de délégitimation sous-jacentes. Le chapitre 7 est ainsi consacré à place de l'information et des témoignages dans ces prises de paroles lors des réunions d'information et dans leur dimension plus quotidienne. Dans le chapitre 8, nous étudions ces prises de parole dans le contexte particulier de la controverse sur le dépistage du cancer du sein. Ce dispositif participatif nous permet d'observer un contexte d'énonciation où l'opinion est directement adressée à l'institution et reflète une dynamique de dépolitisation/politisation du problème. Ces deux chapitres nous permettent de conclure cette thèse par une mise en perspective des possibilités d'expression de l'opposition, de ses formes les plus discrètes à celles plus affirmées, en fonction du profil socioéconomique des femmes.

PARTIE I - LA PROMOTION INSTITUTIONNELLE DU DÉPISTAGE COMME MÉDIATION

Saisir l'appropriation n'est pas tâche aisée tant sur le plan définitionnel que méthodologique. Au long de cette recherche compréhensive, plusieurs recadrages théoriques ont été opérés. Ce fut notamment le cas de l'abandon du terme de réception pour plusieurs raisons que cette première partie nous permet d'aborder. Notre réflexion débute à partir de l'objet qui a en premier lieu occupé notre attention : les campagnes de communication institutionnelles sur les dépistages des cancers produites par l'Institut national du cancer. Très rapidement, nous avons pu faire le constat qu'il était difficile de s'arrêter au discours de l'institution sans prendre en compte la complexité des relations entre les acteurs qui interviennent dans la lutte contre le cancer, et les variations entre les campagnes produites à l'échelle nationale, et celles transformées à l'échelle territoriale. Nous consacrons ainsi cette première partie à interroger cet objet au vu des variations observées et à analyser les relations entre les acteurs y prenant part.

En effet, la lutte contre le cancer fait aujourd'hui l'objet d'une politique publique nationale autonome où l'Institut national du cancer coordonne différents types d'acteurs. Cette profusion d'acteurs est parfois perçue comme problématique (Castell, 2019), notamment quand il s'agit de communiquer. La communication sur le dépistage est en effet une composante de cette politique publique et implique à ce titre un ensemble d'acteurs qui participent à la production des campagnes. Cette organisation résulte d'un long processus de publicisation de la lutte contre le cancer dans lequel plusieurs groupes sociaux se sont mobilisés, au fil d'alliances et de mésalliances, pour faire du cancer un objet d'attention publique. Les relations actuelles entre ces acteurs lors des campagnes de communication sont ainsi marquées par cette publicisation.

Dans cette première partie, nous souhaitons montrer que l'appropriation n'est pas un phénomène isolé ni dépendant ponctuellement du message produit (notamment médiatique) mais qu'il s'agit d'un phénomène relationnel et contextuel impliquant une multiplicité d'acteurs aux positions sociales différentes et de dispositifs sur le long terme. Chaque campagne est définie par son unicité par les acteurs qui la fabriquent malgré les dispositifs hétérogènes qui la composent. Nous retiendrons la définition du dispositif proposée par Daniel Peraya, c'est-à-dire « *une instance, un lieu social d'interaction et de coopération possédant ses intentions, son fonctionnement matériel et symbolique enfin, ses modes d'interaction propres.* » (Peraya, 1999 : 153). Si le rapport entre communication et politique de prévention a fait l'objet de réflexion, le public est souvent absent ou pensé comme dissocié à travers l'analyse disjointe de la production et de la réception. Nous proposons d'initier la réflexion sur l'appropriation des publics en pensant ensemble ces deux notions à travers la notion de médiation. Elle permet en effet de décrire l'agencement et l'articulation de l'ensemble des catégories produites par les études de réception parmi lesquelles celle de public et de récepteur (Servais, 2017). Recourir à la notion de médiation permet également de mettre en relation l'ensemble des discours et catégories produits par l'institution autour de ces

campagnes et de leurs publics. L'appropriation peut en effet être considérée comme part intégrante de la médiation des recommandations sur le dépistage.

En outre, l'appropriation des publics peut être abordée comme la « *différenciation des rapports pratiques et symboliques aux cadrages* » (Comby, Grossetête, 2013 : 342). La notion de cadrage relève de la sociologie interactionniste, et notamment des travaux d'Erving Goffman, et permet de mettre en évidence l'existence de cadres qui structurent l'expérience individuelle, les « schèmes d'interprétation », qui permettent aux individus d'identifier, de percevoir, mais aussi d'étiqueter un phénomène (Goffman, 1991). L'analyse dramaturgique, tirée de l'approche proposée par Goffman est également mobilisée par Gusfield qui analyse les problèmes publics comme des « *dramas destinés à leur réception par un auditoire* » (Gusfield, 2009). La construction d'un problème public participe ainsi à « [...] rendre sensibles et dicibles des thèmes et de les articuler dans des contextes de sens » (Cefaï, 1996 : 48). Rendre compte de la façon dont la lutte contre le cancer a été rendue sensible et dicible à l'égard du public à travers ces cadrages permet ainsi de contextualiser leur appropriation au-delà des campagnes de communication.

Qui sont les acteurs de la médiation ? Quels rôles jouent-ils ? Quelles relations entretiennent-ils entre eux ? De quels discours sont-ils porteurs ? Quelles représentations du cancer et de son dépistage véhiculent-ils ? Pour répondre à ces questions, nous mobilisons plusieurs types de données. Le discours de campagne constituera le matériel d'analyse principal. Les campagnes étudiées sont celles produites par l'institution de 2014 à 2018 et correspondent aux campagnes menées dans le cadre du dernier plan cancer en cours d'achèvement au moment de rédaction de cette thèse¹⁵. Durant cette période d'analyse, quatre cycles de campagne ont ainsi pu être observés. Chaque cycle comporte trois campagnes. Celle du dépistage du cancer du sein se déroule en octobre, autour du mois de mobilisation mondiale nommé « Octobre Rose ». Celle du dépistage du cancer du col de l'utérus a lieu en janvier autour de la semaine européenne de prévention et de dépistage de ce cancer. Enfin, la campagne de dépistage du cancer colorectal comporte deux temps de communication : un en mars nommé « Mars Bleu » puis un en novembre, parallèlement à « Movember » mois de sensibilisation aux enjeux de santé masculine. Nous pouvons par ailleurs souligner l'organisation de ces campagnes autour de temps mobilisateurs qu'ils soient à l'échelle française, européenne ou mondiale. En raison de la problématique de cette thèse, nous nous focaliserons sur les dispositifs nationaux à destination du grand public¹⁶. Au total, 38 supports de communication ont été analysés.

En outre, nous compléterons nos analyses par la mobilisation d'un corpus constitué du métadiscours institutionnel. Ce discours de l'institution sur ses campagnes de communication est saisissable à travers les newsletters de campagne adressées aux partenaires. Ces newsletters peuvent être qualifiées de discours expositif en tant qu'elles produisent un contenu descriptif des dispositifs en place dans un but premier informationnel. Pietro Boscolo définit le discours expositif

¹⁵ Cf. figure n°9 en annexe pour le récapitulatif du corpus de campagne. Les supports de communication sont classés par type (dépliants, affiches, annonces télévisées etc.) et figurent également en annexe version imprimée (Figures n°11 à 48) et en version numérique (Figure n°8bis, figures n°11bis à 48 bis et figure n°74).

¹⁶ Les campagnes comportent également un volet destiné aux professionnels de santé et aux journalistes dont il ne sera pas question dans cette thèse.

comme étant un discours ayant pour objectif l'apport de connaissances et la transmission de savoirs (Boscolo, 1990). Ces newsletters exposent la stratégie adoptée par les communicants de l'institution pour chaque campagne et permettent ainsi d'obtenir des données de contextualisation, de revenir sur les objectifs de la campagne, les dispositifs mis en place et les « cibles » de ces dispositifs. Elles permettent de surcroît de recueillir des informations sur la façon dont ces campagnes sont mises en discours et adressées à des acteurs identifiés comme « partenaires » (considérés comme pairs quand ils coproduisent le discours ou ayant un rôle relais lorsqu'ils portent la recommandation sur les territoires).

Ces newsletters leur fournissent les informations relatives aux campagnes nationales. Les newsletters sélectionnées concernent quatre cycles de campagne allant de 2014 (début du plan cancer en cours) à 2018. Un cycle est composé de 3 campagnes : dépistage du cancer du sein (octobre, souvent nommé « Octobre Rose »), dépistage du cancer du col de l'utérus (janvier), dépistage du cancer colorectal (mars « Mars Bleu » puis renforcé d'un second temps de communication en novembre). Un total de vingt-trois newsletters a été soumis à l'analyse¹⁷. Les newsletters ont un statut particulier, elles constituent à la fois du métadiscours de campagne, mais elles sont également partie intégrante du dispositif. Cette particularité est liée aux acteurs à qui elles sont destinées ; ils sont en position d'énonciation de la campagne lorsqu'ils relayent les recommandations sanitaires et ils sont également publics en tant que destinataires de ces informations. Parmi ces acteurs figurent essentiellement les structures de gestion en charge du dépistage dont une des missions est de relayer les recommandations à l'échelle départementale. Si l'INCa assure « *le pilotage opérationnel et technique des programmes* »¹⁸, ces structures assurent quant à elles leur mise en œuvre. Les newsletters font le lien entre l'institution pilote et les opérateurs territoriaux. Elles sont adressées aux partenaires une à deux fois avant le lancement de chaque campagne. Si elles ne sont pas des « consignes » à proprement parler, elles ont néanmoins un rôle d'orientation vis-à-vis des partenaires¹⁹. Ce corpus a été analysé en deux temps. Dans cette partie seule l'analyse de contenu sera mobilisée. Cette analyse a été menée sur le logiciel NVIVO et a permis de coder thématiquement les newsletters à partir des catégories suivantes : contexte, objectifs, dispositif, et catégorisations des publics. Nous reviendrons sur la seconde partie de l'analyse lorsqu'il s'agira d'aborder la catégorisation des publics.

Enfin, nous appuyons notre analyse sur d'autres sources secondaires. Tout d'abord, les observations effectuées au sein du département « campagne » de l'INCa au cours de notre stage de master 2 entre octobre 2014 et avril 2015²⁰ nous permettent de préciser les processus de fabrication des dispositifs et les relations entre les différents acteurs de la lutte contre le cancer (institutionnels, associatifs ou tiers territoriaux). Les observations réalisées dans le Val-de-Marne auprès de la

¹⁷ Le tableau récapitulatif de ces newsletters figure en annexe (figure n°8). Le corpus de newsletters figure dans les annexes numériques cf. figure n°8bis.

¹⁸ Projet de cahier des charges des structures de gestion du dépistage des cancers - réponse saisine du DGS du 2 février 2017

¹⁹ La réception du discours institutionnel par ces acteurs et le lien entre communication nationale et territoriale pourrait par ailleurs faire l'objet de recherches ultérieures.

²⁰ Au cours de ces observations, j'ai notamment participé à la production des campagnes durant la première partie période d'analyse.

structure de gestion chargée du dépistage²¹ - et mobilisées principalement dans les deux dernières parties de la thèse - permettent d'alimenter notre réflexion sur la communication en nous consacrant sur la dimension territoriale. Elles nous permettent de surcroît de compléter l'observation des relations entre acteurs, mais également d'avoir accès aux éventuelles transformations du discours sur le dépistage à l'échelle locale.

Pour analyser ces campagnes, nous mobilisons plusieurs approches : une analyse de contenu permettant un codage de l'ensemble des thématiques émergentes dans les supports de communication puis de façon plus ponctuelle pour approfondir cette analyse nous aurons recours à l'analyse sémiologique permettant de dégager du sens à travers les codes (visuels et linguistiques) et d'une analyse de discours outillée à l'aide du logiciel Tropes. Une attention particulière est accordée aux formes d'énonciation de la recommandation, et aux logiques rhétoriques employées pour convaincre la population de l'intérêt de la réalisation. Nous ne procédons pas à une analyse exhaustive des campagnes qui constituerait une thèse en soi mais nous dégageons essentiellement des logiques discursives et des configurations d'acteurs qui nous permettront de poursuivre la discussion de la notion de médiation, et d'exposer en quoi elle nous semble nécessaire pour penser l'appropriation des publics.

Dans le premier chapitre et grâce à des travaux de sociologie et d'histoire du cancer (Pinell 1992 ; Derbez et Rollin, 2016), nous revenons sur quelques étapes marquantes de la publicisation de la lutte contre le cancer afin d'en dégager les grandes logiques et le rôle des acteurs y prenant part. À travers ces retours historiques, des éléments d'analyse des campagnes et des éclairages théoriques, nous initions ensuite une réflexion permettant d'appuyer la définition de la communication sur le dépistage comme une médiation.

Dans le deuxième chapitre, nous nous intéressons à la façon dont le cancer et son dépistage sont représentés dans les campagnes pour les publics en revenant sur la construction historique de ce cadrage et des luttes définitionnelles qui l'entourent. Nous en analysons également les composantes actuelles dans le discours de campagnes. Nous observons enfin les représentations du cancer et du dépistage qui y sont construites.

²¹ cf. figure n°62 en annexe pour le tableau récapitulatif de ces observations.

CHAPITRE 1 - Produire et énoncer les campagnes sur le dépistage : acteurs et dispositifs

La complexité de la communication sur le dépistage des cancers réside dans la diversité des acteurs impliqués, des dispositifs de communication et des discours produits. Plusieurs éléments nous encouragent à définir le phénomène comme une médiation. En effet, cette communication n'est ni une simple transmission ni une simple interaction. Elle fait appel à des acteurs et à des dispositifs multiples dont plusieurs éléments attestent qu'ils ne peuvent être saisis de façon isolée. Lorsqu'il s'agit de saisir l'appropriation, nous nous sommes très rapidement confrontés à la difficulté d'isoler la réception d'une campagne particulière, notamment en raison des multiples situations de communication à l'œuvre entre l'énonciateur institutionnel de la recommandation, les autres acteurs qui participent à la production et/ou à l'énonciation de discours (eux-mêmes considérés comme publics par l'institution), et les « publics destinataires ». D'un point de vue théorique, cette réflexion rejoint également les questionnements qui guident fréquemment les chercheurs en sciences de l'information et de la communication lorsqu'il s'agit de saisir la réception : certains défendent la nécessité de prendre en compte la production et le codage du message pour saisir la réception, d'autres au contraire défendent l'indépendance du sens donné au message par les publics.

Lorsqu'il s'agit d'aborder la médiation, Jean Davallon, sociologue et spécialiste des sciences de l'information et de la communication, est une référence à la fois pour ses apports propres et pour la synthèse des travaux portant sur la question qu'il propose. Dans l'approche proposée, le recours à la notion peut se justifier « *chaque fois qu'il y a besoin de décrire une action impliquant une transformation de la situation ou du dispositif communicationnel, et non une simple interaction entre éléments déjà constitués, et encore moins une circulation d'un élément d'un pôle à un autre* » (Ibid. : 43). La médiation consiste enfin à « *la mise en œuvre d'un élément tiers rendant possible l'échange social, alors même que les univers de la production et de la réception sont a priori par nature disjoints* » (Ibid. : 53). Le tiers permet de se décentrer des éléments constitutifs de la communication dans leur singularité (« *l'information, les sujets sociaux, la relation, etc.* ») et de penser « *l'articulation de ces éléments dans un dispositif singulier* » (Ibid. : 54-55). Par ailleurs, nous pouvons également relever son usage en sciences de l'information et de la communication pour décrire des objets proches du nôtre. Ainsi pour Jean-Philippe de Oliveira les médiations « *renvoient à la capacité d'une organisation à produire et à diffuser des orientations sociales et à participer à leur mise en pratique* » (de Oliveira, 2014 : 239). Dans le contexte plus spécifique des travaux en réception, Joelle Kivits évoque quant à elle « *les médiations d'ordre extra et interindividuelles* » qui interviennent dans le processus d'appropriation (Kivits et al., 2014 : 160). La médiation renvoie ainsi à des définitions opératoires, comme théoriques et peut être envisagée au singulier lorsqu'il s'agit de définir le phénomène dans son intégralité (la médiation des recommandations), ou au pluriel lorsqu'il s'agit de décrire de façon plus opératoire l'ensemble des situations permettant d'informer les publics.

Considérer que la communication sur le dépistage des cancers est une médiation permet de saisir le phénomène dans sa globalité et d'articuler les univers de la production, de la circulation et de la réception. Cela permet également de ne pas constituer le lien entre la production et la réception en matière de codage et de décodage, et de prendre en compte l'articulation de l'ensemble des dispositifs de communication qui aboutissent à la mise en relation. Le recours à la notion permet finalement de « *saisir ensemble le technique et le social* » (*Ibid.* : 53) et de tenir compte de l'ensemble des transformations du discours observé. Si la réflexion sur la médiation débute dans ce chapitre, les éléments qui nourrissent sa réflexion parcourent l'ensemble de la thèse.

Nous initions ce chapitre par un retour historique sommaire nous permettant d'identifier les particularités de construction de la lutte contre le cancer et de la promotion du dépistage dans l'espace public pour ensuite comprendre, à partir des dispositifs de communication, quels acteurs participent à la médiation des recommandations et le rôle qu'ils y occupent. Nous isolons volontairement la place des publics dans cette médiation pour y consacrer un chapitre spécifique dans la suite de cette thèse.

I. Une profusion d'acteurs assurant la promotion du dépistage

1. Une prise en charge de la lutte contre le cancer partagée entre professionnels de santé et associations caritatives et de recherche et pouvoirs publics

a. *Une naissance dans les arènes mondaines*

Différents acteurs se sont mobilisés pour faire du cancer un objet d'attention publique et pour aboutir à la politique publique autonome telle qu'on peut aujourd'hui l'étudier et dont la promotion du dépistage n'est qu'une composante. Depuis le XX^{ème} siècle, la publicisation de la lutte contre le cancer a ainsi conduit à l'élargissement des publics concernés par la maladie : des malades à l'ensemble de la population. Les premières actions témoignant des efforts de mobilisation contre la maladie sont menées au sein de la classe dominante entre politiciens, médecins et élites philanthropiques. Elles sont concrétisées en 1918 avec la création de l'association « la Ligue franco-anglo-américaine de lutte contre le cancer » - (toujours existante sous le nom de la « Ligue contre le cancer »). Patrice Pinell, sociologue du cancer, note qu'à partir des premiers statuts de l'association, elle « *s'assigne des objectifs ressemblants à s'y méprendre à la définition d'une politique nationale de lutte contre le cancer* » (Pinell, 1992 : 134). L'ambition de l'association est alors d'exercer un rôle de conseiller politique et de groupe de pression (Pinell, 1992 : 135). La lutte contre le cancer s'est développée très rapidement en collaboration étroite avec les pouvoirs publics même si la Ligue contre le cancer gardera le monopole de la gouvernance associative sur le cancer durant plusieurs décennies. Les discours de l'époque permettent de souligner l'autorité et la légitimité de l'association en la présentant comme à l'origine de l'émergence d'une prise de conscience. En tant qu'« entrepreneur de cause » (Cobb et Elder, 1972), l'association articule à ce titre mobilisation de l'opinion publique et l'interpellation des pouvoirs publics. Cette mobilisation aboutit en 1945 à une ordonnance (l'ordonnance n° 45-2221 du 1er octobre 1945) qui incarne une

approche transversale de la maladie intégrant les principales composantes des politiques de santé modernes à savoir l'alliance de la prévention, des soins, de l'accompagnement et de la recherche. Ces axes sont ceux retrouvés actuellement dans le code de la santé publique (Tabuteau, 2014).

La création de la Ligue a également pour objectif de recueillir des fonds pour financer les traitements. Dès sa création, la forte mobilisation des élites autour de cette association permet le recueil de dons importants qui assurent ensuite le financement des actions de soutien aux malades et le développement de la recherche. L'association redistribue notamment les fonds obtenus à l'Assistance publique et joue un rôle central dans l'investissement des premiers centres de traitement. Cette première phase de publicisation est ainsi restreinte à une arène composée essentiellement de spécialistes et implique très peu les malades et la population générale. La création de l'association reflète le rapport à la charité caractéristique de la fin du XIX^{ème} siècle. Patrice Pinell montre que « l'appétence pour la charité » relève d'« enjeux internes aux classes dominantes » (Pinell, 1992 : 132). Il souligne ainsi l'existence de « *multiples sous-espaces hiérarchisés et structurés autour de salons et de cercles* » (Pinell, 1992 : 132). La charité est un moyen de se distinguer et d'acquérir de la légitimité au sein de ces espaces ; l'engagement philanthropique étant l'un des attributs constitutifs d'une position « mondaine ». À ce titre, en représentant symboliquement le devoir du plus riche envers les pauvres, la charité instaure un rapport dominants/dominés.

Ce point est particulièrement intéressant à souligner au vu de notre problématique et du rapport entretenu avec les populations dites « défavorisées » au sein des campagnes. En effet, dès cette prise en charge collective, l'organisation de la lutte se fait autour de rapports sociaux asymétriques : les plus aisés affichant la préoccupation collective envers la maladie et tentant de rallier à la cause l'ensemble de la population. La Ligue souhaite en effet attirer l'attention politique en appuyant la mobilisation sur un mouvement d'opinion (Pinell, 1992), opinion qui reste à l'époque très cloisonnée au sein des arènes mondaines. Le rapport de Robert le Bret²², secrétaire général, lors de l'Assemblée générale de la Ligue franco-anglo-américaine contre le cancer du 19 avril 1921 permet d'éclairer le rapport au public dans la première phase de publicisation de la lutte. L'opinion publique y est présentée comme un acteur plutôt passif, dans le sens où il ne s'agit pas de mobiliser et de participer à l'action, mais d'amener à « *comprendre l'importance du cancer* ». Ainsi, dès le début de la construction, nous pouvons retrouver des indices de définition d'un problème construit par les classes dominantes et adressé aux classes populaires. L'élargissement progressif de l'arène mondaine est un atout considérable pour le relais de ces messages. Pinell souligne, sur la base des travaux d'Elias, que gagner les élites à sa cause, c'est également « *“convertir” les fractions de la société dont les mœurs, le savoir-vivre, les comportements sont érigés en modèle de référence et finissent à plus ou moins long terme par influencer sur les pratiques des classes moyennes, puis sur les classes populaires* » (Ibid. : 259).

La Ligue contre le cancer est également à l'origine des premières campagnes dites de propagande promouvant la détection précoce à travers la surveillance des symptômes. Dans les premières années, elle est d'abord adressée aux classes dominantes et circule dans les arènes

²² cf. figure n°3 en annexe pour consulter des extraits de ce rapport.

mondaines. Pour le reste de la population, un travail est mené par la Ligue avec des associations caritatives. Dès l'origine de la lutte, nous pouvons ainsi constater l'existence de forme de partenariats pour s'adresser aux classes populaires. La nécessité d'une « conversion » montre que l'intérêt pour le cancer n'est pas spontané et dénote la distance sociale des classes populaires avec ces premières formes de recommandation.

De cette première mobilisation, nous pouvons également souligner le rôle central des professionnels de santé, moteur de la mobilisation associative, et qui restent à ce jour, en raison de leur contact direct avec la population, identifiés comme des acteurs majeurs du dépistage. Néanmoins, ces professionnels ne forment pas un groupe uniforme, ni au regard de leur rapport au cancer, ni de leurs pratiques professionnelles. À ce titre, les débuts de construction de la lutte sont par exemple marqués par des dissensions entre spécialités médicales. Des enjeux de légitimité autour des spécialités médicales les plus en mesure de répondre au problème émergent et contrarient les ambitions d'alliance thérapeutique initialement à l'origine de la création des premiers centres de lutte contre le cancer. Des concurrences autour des meilleures solutions thérapeutiques apparaissent notamment dès 1920 entre radiothérapeutes et chirurgiens. Des polémiques se diffusent et permettent de saisir l'inexistence du consensus sur la question des traitements des cancers. La première politique publique, consacrée aux possibilités de traitement, est ainsi marquée par un confinement des débats sur les différentes approches et par cette absence de consensus des médecins. Dès l'origine de la lutte, les professionnels de santé alertent les pouvoirs publics et l'opinion à partir d'une maladie expérimentée à travers le traitement des patients dans leur quotidien de médecin. Dans le dépistage du cancer du sein, nous verrons également l'importance de ce rôle d'alerte dans l'émergence d'une controverse.

b. Des concurrences associatives autour d'un financement parfois occulte

Dans la démarche de sensibilisation du grand public par les associations, le recueil de dons occupe une place centrale. Le cancer est ainsi publicisé à travers la question de l'avancée de la recherche pour mieux guérir. Le paysage associatif s'élargit au fur et à mesure de la publicisation de la lutte contre le cancer et une seconde association vient marquer son histoire. En effet, en 1962, l'ADRCV (Association pour le développement de la recherche contre le cancer à Villejuif) est créée. Elle deviendra l'ARC (Association pour la recherche sur le cancer) puis la Fondation ARC. D'abord association à portée locale, elle connaîtra une montée en puissance et une notoriété croissante qui lui permettront de s'imposer à l'échelle nationale notamment en raison d'une stratégie de marketing direct (Derbez et Rollin, 2016)

Des concurrences associatives apparaissent avec la Ligue. Le rôle de ces deux associations se précise. La Ligue contre le cancer prend en charge l'action caritative et le soutien financier aux centres de traitement et l'ARC se spécialise autour de la recherche. La stratégie de communication médiatique de l'ARC (notamment en télévision) lui permet d'augmenter considérablement le montant des dons recueillis et participe symboliquement à la diminution de la visibilité de la Ligue qui perd son hégémonie dans les années 80. Cette capacité à recueillir les dons du grand public et à alimenter le financement de la lutte contre le cancer est remise en question par l'affaire Crozemarie, du nom du fondateur de l'ARC, Jacques Crozemarie. Cette affaire apparaît dans les

médias à la fin des années 80 et participe à mettre en visibilité la lutte contre le cancer (Pourchet *et al.*, 2010). Les médias dénoncent l'utilisation frauduleuse des dons récoltés par l'association par son président. Le scandale est élargi dans la presse au questionnement de la provenance des financements de la lutte contre le cancer. La prise en charge et le financement par l'État apparaissent dans le discours comme la solution pour ne pas voir des scandales de ce type se reproduire (*Ibidem*). Ce scandale participe à entraver la confiance du public et entraîne une baisse des dons récoltés pour l'ARC, mais aussi pour la Ligue en raison de l'assimilation de leurs activités de financement de la recherche. Cette affaire participe à instaurer historiquement une méfiance du grand public à l'égard des dons envers les associations (qui se verra confortée par d'autres scandales non spécifiques à la lutte contre le cancer). Le recueil de dons est apparu à cet égard lors des entretiens menés avec les femmes comme créant une confusion avec le rôle d'information assumé par les associations.

c. Une prise de parole des malades tardive et orchestrée

Dans les années 1990, le mouvement de création des premières associations de patients atteints de cancer débuté plus tôt s'intensifie. Ces associations sont peu politisées, n'ont pas d'ambition de devenir porte-parole des patients et sont constituées sur le principe d'entraide. La fonction de représentation auprès des malades n'est portée que par de rares associations telles que ANDEVA (dont la création est spécifique aux victimes de l'amiante) et Europa Donna-Forum France pour le cancer du sein créé en 1998 (Briatte et Knobé, 2010). Le contexte politique est également porteur d'enjeux autour de la question de la « démocratie sanitaire » que la Ligue va investir stratégiquement pour réaffirmer sa position hégémonique (Briatte et Knobé, 2010). En 1998, l'organisation par la Ligue des États généraux des malades du cancer marque le moment de mise en visibilité de la souffrance des malades ce qui contribue à problématiser la nécessité d'action à travers leur vécu et leur expérience. L'évènement accorde également une visibilité à la lutte contre le cancer dans une période où les centres de lutte contre le cancer sont remis en question. En outre, il permet de repositionner l'association comme porte-parole des malades pour perpétuer son action auprès de l'État dans la lutte contre le cancer et se distinguer de l'ARC. La Ligue, pourtant créée par les pouvoirs institutionnel et médical, devient une association de représentations et de soutien des malades et occupe alors un rôle de porte-parole ou de représentant des patients.

Cet évènement est considéré comme « *acte fondateur de la prise de parole des malades* » (Briatte et Knobé, 2010). Il participe à intégrer de nouvelles voix à la publicisation de la lutte. La parole des malades est jusque-là restée silencieuse en comparaison avec la lutte contre le VIH où l'expertise des patients est affirmée plus tôt et où s'élabore un travail de co-construction des politiques publiques. Par l'organisation de cet évènement et du dispositif de collecte de témoignages le précédant, la Ligue permet la mise en visibilité de la parole de ces malades. Cette parole participe à renforcer l'intégration des malades dans la réflexion sur les traitements et l'accompagnement essentiellement et ne concerne pas la détection précoce. Cette prise de parole se fait contre les médecins d'une part, contre les politiques de l'autre avec notamment l'expression de la nécessité de modifier les représentations sociales de la maladie. À travers ces témoignages, c'est l'expression du vécu et du ressenti de la maladie qui est médiatisée. Ces États généraux

représentent le moment d'une parole publique jusqu'alors essentiellement portée par les médecins à la mise en scène par la Ligue contre le cancer, d'une parole publique portée par les patients. Ils donneront lieu à la publication de « *Les malades prennent la parole. Le livre blanc des 1ers états généraux des malades du cancer.* » La remise de ce rapport le 30 mars 1999 à Bernard Kouchner, secrétaire d'État à la santé, est analysée par Briatte et Knobé comme un acte symbolique où la Ligue transmet ainsi la parole des malades atteints de cancer aux pouvoirs publics (Briatte et Knobé, 2010). Les patients font ainsi leur entrée sur la scène publique. L'accès à cette parole de patients du cancer est inédit et permet plus largement de faire émerger une réflexion sur la relation médecin/malade dans le système de santé français et sur le droit des patients. La parole publique problématisant la lutte contre le cancer est doublement déplacée : des médecins vers les patients, mais aussi des élites vers le peuple.

d. Institutionnaliser la lutte pour mieux la coordonner : une nécessité émergeant de la multiplicité d'acteurs et d'échelles

Les acteurs impliqués dans la lutte contre le cancer sont ainsi multiples et les frontières entre les champs d'action de chacun également mal définies. Des réorganisations récentes (notamment dans la prise en charge du dépistage) laissent à penser que les difficultés de coordination de la lutte n'ont pas disparu. Dans les années 90, les critiques à l'égard de l'organisation de la lutte et des pouvoirs publics se multiplient. Le dépistage devient un des axes de remise en cause des institutions en charge de l'évaluation des politiques publiques. La nécessité d'informer le grand public et les professionnels de santé accompagne également les évolutions successives de la lutte. Dès la mise en place du dépistage, cette nécessité d'information est couplée à la nécessité d'augmenter les taux de participation au dépistage et ce faisant, d'évaluer les effets de la politique publique. Plusieurs rapports critiques envers l'organisation du dépistage se succèdent et font émerger la nécessité que l'État en prenne la responsabilité dans un rôle de coordination. Le rapport « La santé en France 1994-1998 » souligne par exemple : « *La responsabilité du dépistage est donnée aux conseils généraux, et la prise en charge financière est en partie assurée par la sécurité sociale. Un effort important de coordination s'impose donc, et il semble bien que l'État doive prendre en ce domaine plus de responsabilité* »²³. Il dénonce également la « lenteur » dans la généralisation du dépistage des cancers du sein et du col de l'utérus et la nécessité d'informer le public et les professionnels de santé (en particulier les médecins généralistes dont l'implication est plus ou moins tacitement remise en question) pour augmenter les taux de participation au dépistage. Le rapport indique ainsi : « *Dans le cas du dépistage du cancer, la bonne information du public est une condition déterminante de sa participation aux programmes de dépistage. Cette information doit être diffusée directement et relayée par les professionnels de santé, en particulier le médecin généraliste, mais encore faut-il qu'il soit lui-même bien informé et convaincu.* »²⁴.

La nécessité d'informer les professionnels de santé, et ce faisant leur constitution en public dont les pratiques font l'objet de discours régulateurs, est présente et se poursuit toujours aujourd'hui comme nous pourrions notamment le voir dans les chapitres suivants. En septembre 2000, le rapport

²³ « La santé en France 1994-1998 », Haut Conseil de la santé publique, septembre 1998, p 282.

²⁴ Ibid. : 287.

de la Cour des comptes sur la sécurité sociale comporte également un volet dédié au cancer et pointe à son tour plusieurs difficultés autour du dépistage parmi lesquelles « *une mobilisation insuffisante de la population et des professionnels de santé* », « *des « difficultés de coordination et des responsabilités mal identifiées* », et « *une articulation avec la prise en charge thérapeutique peu organisée* »²⁵. Le 27 juin 2001, le rapport d'information du Sénat au nom de la commission des Affaires sociales par la mission d'information sur la politique de lutte contre le cancer par Lucien Neuwirth fait le constat du manque de coordination entre les différents acteurs de la lutte contre le cancer et met en évidence la nécessité de créer une « *instance définissant le “cap” de la politique française de lutte contre le cancer, et assumant, à ce titre, un rôle d'impulsion et de coordination que personne ne semble pouvoir (ou vouloir) jouer actuellement* »²⁶.

Le manque de coordination et de mobilisation sont ainsi deux points d'attention majeurs qui résultent de ces rapports. Si le rôle de la Ligue est salué, le manque d'action de l'État et l'absence d'une politique publique coordonnée sont à nouveau exprimés. Les institutions interpellent ainsi l'État en le désignant comme responsable politique du problème l'amenant à prendre en charge le rôle de coordonnateur jusque-là délégué à la Ligue. Si, jusqu'alors, la prise en charge du cancer par l'État relève d'« *initiatives soutenues* » plutôt que d'une « *ligne directrice propre* » (Tabuteau, 2014), ces événements précédant les années 2000 inscrivent la lutte contre le cancer dans un contexte de remise en question où les pouvoirs publics sont désignés comme responsables des dysfonctionnements. Ces contestations aboutissent, de 2000 à 2005, à un enchaînement de plusieurs actions démontrant la mobilisation de l'État dans un contexte d'élections présidentielles particulier et de remise en cause de l'action des pouvoirs publics. La prise en charge par l'État a alors pour objectif de faire table rase des critiques émergentes et de fédérer. Plusieurs moments discursifs seront fondateurs de cette prise en charge et marquent la présidentialisation de la lutte (Paillart et Strappazon, 2007). Le premier Programme national de lutte contre le cancer français est adopté en février 2000 par Dominique Gillot, secrétaire d'État à la santé. Si historiquement, l'intervention de l'État dans la lutte contre le cancer s'est faite progressivement au travers de plusieurs politiques publiques, c'est en 2002 que la maladie est plus particulièrement mise en visibilité par Jacques Chirac. Nouvellement élu face à Jean-Marie Le Pen, le président de la République fait de la lutte contre le cancer l'un des grands chantiers de son mandat au côté du handicap et des accidents de la route lors d'une de son allocution télévisée du 14 juillet. L'affrontement de ces « *causes sans adversaire* » (Juhem, 2001 ; Lafon et Romeyer, 2008) sera pour Jacques Chirac un atout politique dans un début de second mandat difficile lui permettant de gagner en légitimité. Lors de cette allocution, les pouvoirs publics engagent la fonction présidentielle au sein de la lutte et réaffirment ainsi le rôle de l'État dans la prise en charge. La prise en charge de la maladie se fait alors depuis le sommet de l'exécutif (Paillart, Strappazon, 2007).

Le 16 janvier 2003, la Commission d'orientation sur le cancer menée par Jean-François Mattei et Claudie Haigueré (respectivement ministre de la Santé et ministre délégué à la Recherche) remet

²⁵ Rapport de la Cour des comptes sur la Sécurité sociale, Chapitre 7 « La mise en œuvre de la politique de santé : l'exemple de la lutte contre le cancer », septembre 2000.

²⁶ Rapport d'information n° 419 fait au nom de la commission des Affaires sociales par la mission d'information sur la politique de lutte contre le cancer, Par M. Lucien NEUWIRTH, p 7.

son rapport et propose onze points qui serviront de base à la rédaction du 1er Plan Cancer. Parmi les propositions figure celle de la création d'un institut national inspiré du « Cancer National Institute » américain. Le 24 mars 2003, le premier Plan Cancer est lancé lors de la semaine de lutte contre le cancer. Il définit la politique publique de lutte contre le cancer pour la période 2003-2007. En mai 2003 suivra la création d'une mission interministérielle de lutte contre le cancer (MILC) en charge du pilotage du 1er Plan Cancer et qui passera le relais à l'INCa dès sa création. En janvier 2004, le dépistage gratuit du cancer du sein par la mammographie pour les femmes de 50 à 74 ans est généralisé sur l'ensemble du territoire. Le 9 août 2004, la loi de santé publique annonce la création de l'INCa dont le rôle est « *de coordonner les actions de lutte contre le cancer* » (art. 1415-2). Enfin, le 23 mai 2005, l'Institut national du cancer est créé.

Placé sous la cotutelle des ministères en charge de la santé et de la recherche, l'Institut National du cancer est constitué comme groupement d'intérêt public et réunit une multiplicité d'acteurs : acteurs institutionnels, associatifs, professionnels de santé et parties prenantes qui œuvrent dans la réalisation des objectifs fixés par les plans cancer. La lutte contre le cancer est en effet organisée en autonomie des autres politiques publiques (Tabuteau, 2014) autour de ces plans qui représentent une « l'interpénétration entre mesures associatives et mesures gouvernementales » (Knobé et Briatte, 2010) et sont l'expression de l'interdépendance qui subsiste entre les différents acteurs de la lutte. L'apparition de l'INCa ne s'est pas faite sans créer de conflit. Son intervention dans plusieurs axes recoupait celle d'acteurs existants, dont la légitimité devenait ainsi, de fait, soustraite par l'État. C'est notamment le cas de la Ligue qui s'oppose dans un premier temps à la création de l'Institut avant de « *renforcer sa position institutionnelle en institutionnalisant l'association comme "point de passage obligé" du circuit de production des politiques publiques dans le domaine de la lutte contre le cancer, circuit soumis à l'influence conjoncturelle d'un principe de démocratie sanitaire nécessitant la participation puis l'accord des représentants des malades* » (Knobé et Briatte, 2010).

Divergences d'intérêts, conflictualité, alliances et mésalliances entre associations, professionnels de santé et institutions marquent finalement ces premières années de construction de la lutte contre le cancer. Ainsi, historiquement, la lutte contre le cancer a impliqué professionnels de santé, associations, institutions et malades. Qu'en est-il de ces acteurs lorsqu'on s'intéresse à la communication sur le dépistage ?

2. Des rôles différenciés dans la production de l'information

La communication sur le dépistage est en effet un phénomène complexe d'une part en raison des divers acteurs et des liens historiques qui ont construit leur position au sein de la lutte mais également en raison de plusieurs articulations : celle entre le national et le local, entre institutions et associations, entre agences sanitaires et professionnels de santé, entre experts et profanes, etc. Les acteurs intervenants sont en outre issus de divers champs professionnels et/ou ont des caractéristiques socioprofessionnelles multiples. La production des recommandations débute en amont des campagnes et implique d'autres agences sanitaires (HAS notamment) chargées d'établir une recommandation relevant d'un consensus scientifique. Des chaînes d'acteurs

successives entrent ensuite en jeu pour produire le discours de campagne et en assurer la médiation. Ces acteurs occupent ainsi successivement la position de destinataire et d'énonciateur de la recommandation. Leur mise en relation s'effectue également à travers une multiplicité de dispositifs de communication lors des campagnes.

Les campagnes institutionnelles sont constituées d'un agencement d'éléments hétérogènes dont l'ensemble peut être défini comme dispositif. À l'échelle nationale, INCa produit des supports dits médiatiques (annonces télévisées, annonces radiophoniques et films d'animation sur les réseaux sociaux, bannières web) et hors-médiatiques (outils dits « print » à savoir affiches, brochures d'information et dépliants). À l'échelle territoriale, le dépistage est organisé par des structures de gestion qui adressent un courrier d'invitation selon les âges et fréquences définis. En sus des supports mentionnés, ces structures organisent des actions dites de terrain à la rencontre directe des populations : événements, stands et réunions d'information et produisent eux-mêmes d'autres supports. Tous les acteurs de la lutte contre le cancer n'ont pas les mêmes possibilités d'intervention dans la production et dans l'énonciation du discours. Placé en coordonnateur de la lutte, l'INCa y occupe une place particulière puisqu'il produit les campagnes nationales, a la possibilité de s'adresser aux autres d'acteurs en contribuant à la définition de leur rôle, mais aussi parce qu'il définit le discours considéré comme légitime à être transmis. L'INCa a ainsi un rôle d'unificateur : il orchestre les négociations avec les différents acteurs pour obtenir une forme d'unité en aval.

Certains acteurs désignés comme « partenaires » ont un rôle de coproducteurs de l'information qui se manifeste par la présence sur les documents d'information et la possibilité d'intervenir durant la production. Leur présence est visible par l'apposition de logotypes ou de signature audio au sein des dispositifs. Ces acteurs sont ainsi en position de co-énonciateur. La co-signature des documents accorde une visibilité vis-à-vis du public et une association à l'action, mais signifie également des possibilités d'intervention durant la production. Ainsi, le département campagne de l'INCa conçoit les supports de communication, les fait réaliser par une agence de communication et s'assure de l'accord des acteurs considérés comme « partenaires » en leur communiquant ces supports par e-mail et en recueillant les modifications éventuelles qui sont ensuite intégrées ou non. L'analyse des logotypes et signatures audio des dispositifs nationaux²⁷ permet de déterminer les acteurs impliqués dans la coproduction et de noter le caractère fluctuant de leur présence en fonction des campagnes et du type de cancer. Plusieurs types d'acteurs peuvent ainsi être distingués. Les acteurs gouvernementaux et institutionnels composés du Ministère de la Santé et des trois régimes de sécurité sociale (Assurance Maladie, MSA, RSI) sont majoritairement présents. Les supports médiatiques (en radio et télévision) ne portent que la voix que du ministère chargé de la santé et de l'INCa. En 2018, un renouvellement des supports d'information écrits permet de noter une réduction de ces coproducteurs de l'information particulièrement importante puisque seuls les acteurs institutionnels restent signataires des campagnes. Ces changements font notamment suite à la concertation sur le cancer du sein, et

²⁷ cf. figure n°10 en annexe intitulée « Tableau récapitulatif des acteurs signataires des campagnes en fonction de l'année, du cancer et du type de support ».

marquent un changement de stratégie dans la communication sur le dépistage. Ces variations permettent d'appuyer le caractère instable des acteurs prenant part à la communication.

Les associations de lutte contre le cancer sont associées à la production notamment en raison de leur rôle historique dans la construction de la lutte. Les campagnes sont ainsi cosignées par La Ligue contre le cancer, les comités féminins pour la prévention et le dépistage des cancers, Europa Donna, Vivre comme Avant et l'Association France Colon. Ces associations engagées dans la prévention et le dépistage ont également une fonction de représentation, d'accompagnement et de défense d'intérêts des patients et usagers du système de santé. Elles sont associées aux campagnes en fonction de l'objet de leur intervention (par exemple, France Colon n'intervient que lors des campagnes de promotion du dépistage du cancer colorectal). Les campagnes sur le dépistage du cancer du sein sont celles qui mobilisent le plus d'acteurs. D'autres cosignataires associatifs occupent un statut particulier. Ainsi, lors de certaines campagnes, et lorsque l'INCa souhaite s'adresser à des communautés, certaines associations sont sollicitées pour la coproduction du discours. Ce fut par exemple le cas de l'association Afrique Avenir lors de la campagne de dépistage du cancer du col de l'utérus en 2015. L'association est intervenue comme conseil dans la phase stratégique de la campagne afin que les dispositifs soient adaptés aux populations d'origine africaine et pour répondre en aval à un besoin de proximité avec les publics. Contrairement aux autres acteurs, leur consultation s'est faite en amont, mais leur validation n'a ensuite pas été sollicitée. Deux autres acteurs au statut de fédération professionnelle d'acteurs du champ médical sont également signataires : le Cespharm (Comité d'éducation sanitaire et sociale de la pharmacie française) qui défend la place du pharmacien comme « *acteur de prévention et d'éducation à la santé* »²⁸ et la Mutualité française, organisation dont la mission première est la défense des intérêts des mutuelles auprès des pouvoirs publics.

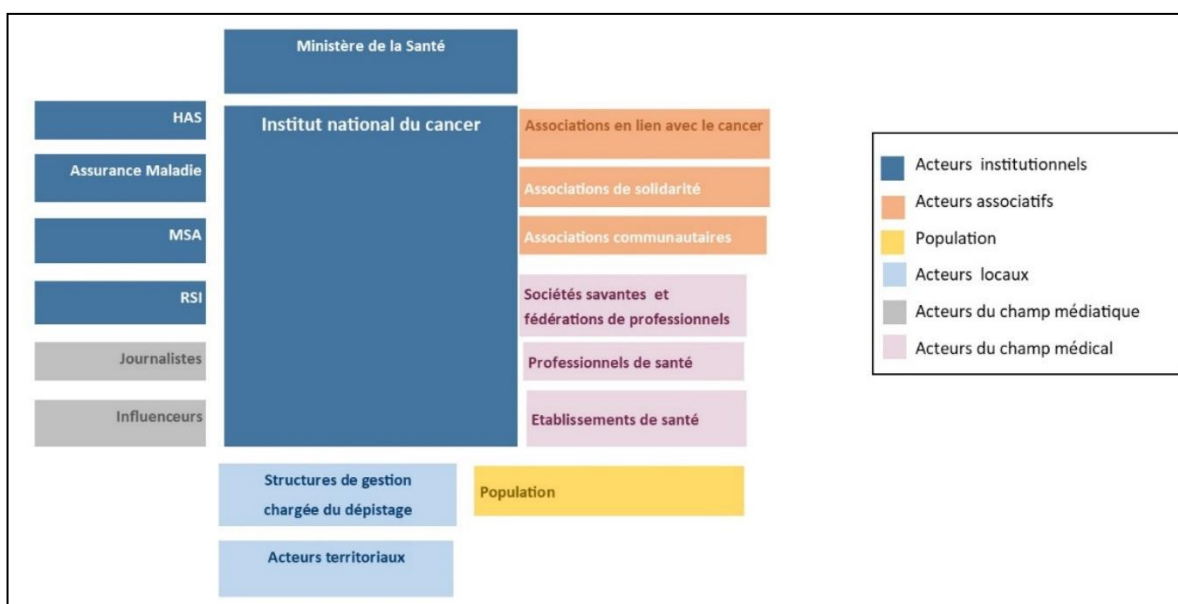
Enfin, les structures de gestion départementales²⁹ en charge des campagnes et de l'organisation du dépistage sur le territoire disposent d'une « zone de repiquage » sur les courriers d'invitation et documents d'information écrits qui leur permet d'apposer leurs logotypes et informations de contact. Cette coprésence sur les documents d'information de l'INCa n'empêche pas les autres acteurs de la lutte contre le cancer, qu'ils soutiennent ou non les campagnes institutionnelles, de poursuivre toutefois la production de supports d'information propres (notamment les acteurs associatifs). Lors des actions observées sur le terrain, notamment celles menées dans les hôpitaux, le stand d'information de la Ligue propose ainsi les brochures d'information conçues par l'association et celles de l'INCa. Les structures de gestion développent également leurs propres outils de communication et les adaptent en fonction de la particularité de leur territoire. Des vidéos non produites par l'INCa sont par exemple diffusées lors des réunions d'information. Des traductions de documents dans d'autres langues étrangères que celles proposées par l'institution sont également réalisées en fonction des spécificités du territoire.

²⁸ <http://www.cespharm.fr/fr/Prevention-sante/Cespharm/Missions>, consulté le 22 juillet 2019.

²⁹ La lutte contre le cancer a depuis fait l'objet d'une réorganisation et les structures opèrent désormais à l'échelle régionale.

D'autres acteurs sont qualifiés de « relais », c'est le cas des professionnels de santé, des journalistes, des influenceurs et d'autres associations. Si cette désignation attribue à ces acteurs une fonction soustraite au grand public : celle de relayer la recommandation, cette désignation de « relais » implique tacitement la reproduction d'un discours fidèle à celui produit. Certains supports de communication ne sont fabriqués qu'à destination de ces relais qui font finalement partie des publics de l'institution. C'est le cas des infographies à destination des journalistes par exemple ou des fiches d'aide à la pratique pour les médecins. Au sein des médiations, le rôle du médecin est central puisque l'ensemble des dispositifs renvoient à la consultation médicale. Il constitue l'intermédiaire le plus direct puisqu'il est dans une situation de face à face avec les publics.

Enfin, le « grand public », constitué de la population et vers lequel est orientée l'action de l'ensemble des acteurs précédemment cité. Au sein du discours de l'institution, les publics occupent une place d'objet. Au sein des newsletters par exemple, le discours s'organise entre un énonciateur caractérisé par la présence du « nous » : l'INCa, celle d'un destinataire « vous » : les acteurs considérés comme « partenaires » ou « relais » considérés comme légitimes à énoncer les recommandations (notamment à l'échelle territoriale) ; et celle de l'objet du discours : « ils » : les publics. Nous reviendrons sur la fabrication des publics au sein de la médiation plus longuement dans la deuxième partie de la thèse. Finalement, à l'échelle nationale et institutionnelle, les acteurs impliqués dans la médiation peuvent être représentés de la façon suivante :



II. Des dispositifs qui organisent les interactions et les discours

1. L'appropriation des publics : un phénomène dépendant de la mise en relation

En sociologie des usages, Dominique Meunier définit la médiation comme « *lieu de relationnalité* » (Meunier, 2007). Pour l'auteur, la médiation est un « *processus constitutif qui fait*

“être” » (*Ibid.* : 325) par la mise en présence et les relations tissées entre « *des individus et des choses* » qui « *s’entre définissent dans un mouvement de réciprocité et d’interdépendance* » (*Ibid.* : 326). Cette conception de la médiation induit alors que « *ni les usages, ni la consommation, ni les significations, ni les effets ou même les identités ne soient fixés d’avance. Au contraire, ils ne peuvent être compris adéquatement en dehors des rapports qui les construisent.* » (*Ibid.* : 326). Les relations qui se lient, notamment au travers de dispositifs, peuvent ainsi être qualifiées par leur caractère conjoncturel et mouvant. La réciprocité et l’interdépendance soulignées par Meunier peuvent également être approfondies au prisme d’une approche configurationnelle mobilisée en sociologie par Norbert Elias comme nous le verrons dans la suite de ce chapitre. En effet, l’ensemble de ces acteurs participent à la production de dispositifs qui organisent le rapport avec les publics de façon différente. Chaque campagne peut être considérée comme un agencement porteur d’opérativité sociale et symbolique impliquant : des savoirs, des pratiques, des discours, des catégories, des images, des médias, des techniques etc.

Les relations interpersonnelles sont ainsi déterminantes dans la médiation des recommandations. Ces relations, qu’il s’agisse des relations entre pairs lors de conversations quotidiennes ou de la mise en relation de certaines catégories de la population³⁰ avec l’institution, au travers d’acteurs sociaux qualifiés de partenaires ou de relais - modifient ainsi la façon dont les recommandations sont énoncées et appropriées. La frontière entre partenaire et public relais est faible du fait de la participation à la production de l’information de certains relais. Par exemple, les structures de gestion et certaines associations (notamment la Ligue) ont une fonction mixte : entre partenaires puisqu’elles coproduisent l’information, et relais car elles ont une position de tiers avec les publics à l’échelle territoriale. C’est aussi le cas des sociétés savantes scientifiques qui font le lien avec leur public : les professionnels de santé.

Les dispositifs de communication, du fait de leurs contraintes techniques, contraignent les discours et les interactions. Le choix de certains dispositifs par les promoteurs de la recommandation peut participer à favoriser ou à restreindre les interactions. Par exemple, les interactions sur les réseaux sociaux de l’INCa sont modérées ou réduites. Sous les vidéos postées par l’institution sur YouTube, l’espace d’expression proposé au public par la plateforme à travers la possibilité de laisser des commentaires est désactivé par l’institution. La volonté de restreindre ces commentaires peut ainsi appuyer le fait que les potentielles réactions numériques auraient produit quelque chose de supplémentaire, ou à moindre mesure aurait transformé l’information. Ce paramètre technique, en excluant la participation du public, modifie également la façon dont la recommandation est appropriée puisqu’elle limite ses possibilités de mise en discussion.

À l’échelle locale, les dispositifs sont variés et agencent des relations avec le public qui permettent plus ou moins d’interactions. Prenons ici l’exemple de deux séances d’information menées par deux structures de gestion différentes qui ont pu être observées lors de l’enquête de terrain. L’une intervient en Seine-Saint-Denis, l’autre dans le Val-de-Marne. Le 11 octobre 2017, nous assistons ainsi à une réunion d’information collective dans un centre social du Val-de-Marne

³⁰ Le chapitre 4 sera l’occasion de revenir sur la construction de ces publics spécifiques.

³¹ qui se déroule lors d'une semaine de la santé organisée par la ville. La séance a lieu sans inscription préalable, le public est composé d'habitants de la ville, mais aussi d'élus et de représentants associatifs. Des stands d'information associatifs sont installés dans la grande salle où a lieu la réunion. La réunion est animée par le chargé de prévention de la structure qui effectue sa présentation à l'aide d'un diaporama, face aux participant·e·s venus assister à la présentation. Très peu de questions sont posées et la parole est essentiellement mobilisée par le chargé de prévention. Le public est dans une posture d'écoute, certains prenant des notes durant la réunion, d'autres démontrant simplement de l'attention par leur langage corporel. Les participant·e·s n'interagissent pas entre eux. Le 24 octobre 2017, nous observons une autre action menée cette fois en Seine-Saint-Denis, dans le centre social où est réalisée l'ethnographie. Cette action se déroulait également lors de la semaine de la santé organisée par la ville, mais le dispositif mis en place est différent. La participation se faisait tout d'abord sur inscription et était ouverte à l'ensemble des habitants de la ville. Seules des femmes se sont inscrites. Les participantes sont composées de femmes fréquentant habituellement le centre ainsi que de deux femmes le découvrant pour la première fois ³². Les travailleurs sociaux et animateurs du centre ne participent pas à l'action. La séance est uniquement animée par la chargée de prévention à l'aide d'un jeu inspiré du Trivial Poursuit qui comporte des questions sur le cancer, l'activité physique, l'alimentation et le dépistage. Des équipes sont constituées pour répondre aux questions figurant sur des cartes à tour de rôle. Les participantes sont installées par équipe autour d'une table. La chargée de prévention est également assise à la table. L'information est ainsi abordée au fil des réponses à ces questions par la chargée de prévention. Les interactions sont alors nombreuses et la majorité des femmes participent et prennent la parole pour confronter leurs représentations du dépistage aux différentes réponses données. Les réponses aux questions sont aussi l'occasion pour elles d'interroger la chargée de prévention sur d'autres thématiques. Ces deux séances n'offrent ainsi pas les mêmes possibilités d'interaction et de mise en discussion des recommandations. En outre, les dispositifs ne placent pas les chargés de prévention dans la même position d'expertise. Dans le premier cas, l'information est verticale tandis que dans le second, elle est plus horizontale et les interactions plus nombreuses même si elle est tout de même marquée par l'asymétrie. Les relations entre acteurs de la médiation organisées au sein des dispositifs modifient la façon dont l'information est transmise et appropriée, mais aussi la façon dont le public se constitue. Dans un même espace, la recommandation peut ainsi être abordée de façon différenciée en raison de la multiplicité des acteurs et des dispositifs impliqués.

Lors d'une autre séance d'observation réalisée dans le hall d'un hôpital du Val-de-Marne³³. Cette action marque le début de la campagne Mars Bleu en mars 2017. Plusieurs dispositifs d'information se côtoient. Un colon géant est placé au centre et permet aux visiteurs de déambuler à l'intérieur en observant les stades de développement de la maladie. À proximité, une télévision diffuse un film médical montrant l'intérieur du colon à travers des enregistrements réels de

³¹ Séance d'observation n°22, cf. figure n°62 en annexe pour consulter le tableau récapitulatif des observations.

³² Cette approche par le jeu a pu être observée à une seule reprise seulement au cours de l'ethnographie du centre social. Cette séance, organisée par la structure de gestion d'un autre département illustre notamment la façon dont la construction des dispositifs à l'échelle territoriale est dépendante de l'équipe en charge.

³³ Séance d'observation n°2, cf. figure n°62 en annexe pour consulter le tableau récapitulatif des observations.

coloscopie. Des spécialistes gastroentérologues y animent ponctuellement quelques interventions pour expliquer l'examen. Sur cette même télévision, le mode d'emploi vidéo du test de dépistage du cancer colorectal produit par l'INCa est diffusé à la suite de la vidéo précédente. Un contraste important peut être noté entre ces deux vidéos. La première aborde l'examen avec un ton réaliste, la seconde met en scène le test de dépistage avec un ton plus humoristique. En face du colon géant se trouvent plusieurs stands d'information. Le premier stand tenu par les chargés de prévention de la structure de gestion met à disposition les dépliants et affiches de l'INCa, un exemple de courrier d'invitation du dépistage ainsi qu'un kit de démonstration du test. Le second est tenu par la chargée de prévention de la Ligue contre le cancer et met à disposition le dépliant sur le cancer colorectal produit par la Ligue contre le cancer, celui produit par l'INCa, et d'autres dépliants sur la prévention également produits par ces deux acteurs. Un autre stand, plus éloigné dans l'espace et séparé par un escalier central, est tenu par une représentante du laboratoire Roche. Sur celui-ci sont disposés des supports de communication sur le dépistage du cancer colorectal produits par le laboratoire (carte postale et dépliant notamment). Un écran diffuse également un film publicitaire produit par le laboratoire. D'autres stands sont consacrés à la nutrition. Pourtant très hétérogènes, ces éléments, en coprésence le temps de l'évènement, participent à créer l'illusion d'une unité pour le public. Les acteurs présents proposent pourtant une pluralité d'information qui peut participer à une confusion de l'information ou des énonciateurs à son origine³⁴. En outre, la coprésence de ces acteurs dans le même espace n'est valable le temps d'une action seulement, La diversité des informations n'est ainsi pas la même en fonction des différentes actions organisées et de leur organisateur. À titre d'exemple, les explications données sur la coloscopie ne sont abordées qu'en présence des gastroentérologues, lors des actions en milieu hospitalier.

Pour toutes ces raisons, l'appropriation des publics n'est finalement saisissable qu'en tenant compte de la « relationnalité » décrite précédemment. Elle se constitue au fil de l'articulation des éléments du dispositif, des acteurs y prenant part et des possibilités d'interactions construites.

2. Derrière l'unicité des campagnes : des informations hétérogènes

Le discours sur les dépistages véhiculés au sein des campagnes a une valeur informationnelle. Pourtant, nous avons pu noter au cours de l'enquête et de l'analyse du corpus composé des documents de campagnes que les informations énoncées varient en fonction des dispositifs et des groupes sociaux impliqués. Pour poursuivre la réflexion sur la médiation dans son usage plus opératoire, les travaux de Jeanneret sur la vulgarisation scientifique permettent de saisir certains enjeux plus spécifiques à notre objet d'étude (Jeanneret, 1994). Jeanneret y décrit la vulgarisation comme un processus comprenant à la fois la construction de l'information, sa diffusion et la dimension d'interprétation ou de traduction. Au cours de la vulgarisation s'opèrent des transformations successives de l'information. Selon Jeanneret, il y a une dégradation du message, mais aussi une construction d'autre chose dans ses transformations successives « *Le discours se donne une cohérence propre, au détriment des éléments qui n'y trouvent pas leur place et au bénéfice de nouveaux détails aptes à compléter un système devenu lacunaire* » (Ibid. : 28). Il

³⁴ Nous abordons ce point dans les deux dernières parties de la thèse.

évoque également les traductions opérées lors du phénomène : « *L'outil de médiation sera une activité linguistique, transformant des propositions exprimées dans la langue obscure de la science spécialisée en formules conformes à l'usage, plus ou moins répandu de la langue ordinaire. Donc clivage culturel et social, rôle structurant de la langue, médiation par l'opération de traduction* » (Ibid. : 32). À propos de la vulgarisation scientifique, Daniel Jacobi défend quant à lui que chaque ensemble discursif possède ses conditions de communication propres. Il écrit à ce titre : « *Il n'y a pas d'un côté un discours scientifique source, discours incompréhensible par le public moyen et de l'autre un discours second, reformulation et paraphrase du 1^{er} destiné au plus grand nombre, mais un continuum dans lequel les scripteurs, leurs textes et leurs diverses intentions se mêlent intimement* » (Jacobi, 1986 : 21-22).

Ces approches ont l'intérêt de pouvoir souligner la spécificité du discours étudié, au-delà de son rapport à l'institution : son rapport à la science. La médiation du discours institutionnel est ainsi indissociable de l'imbrication des discours des acteurs coproducteurs et des publics qui, en prenant part aux dispositifs, participent à transformer l'information sur le cancer et le dépistage. Dans le cas de la séance autour du Trivial Poursuit évoquée par exemple, les questions des participantes permettent d'aborder des thématiques de santé adjacentes qui enrichissent l'information et créent des liens initialement non prévus par les promoteurs de la santé. Le Trivial Poursuit a à ce titre permis d'aborder la contraception féminine. La recommandation institutionnelle peut ainsi être considérée comme un énoncé qui se transforme au prisme des acteurs qui en deviennent les énonciateurs, des dispositifs qui la matérialisent et des publics auxquels elle s'adresse. Au cours de la médiation, l'information est en effet transformée par des dégradations, des enrichissements ou des adaptations. En quoi consistent ces transformations et que nous disent-elles du rapport au public ?

Le discours porté par les campagnes a une vocation première informative. Il vise à augmenter le niveau de connaissance de la population sur le dépistage. De ce fait, parmi les objectifs mis en avant par l'institution dans son métadiscours, la volonté d'informer, d'expliquer, d'éclairer la décision et de faire la pédagogie du dépistage est régulièrement affirmée. L'information transmise vise à répondre aux questions suivantes. Pourquoi se faire dépister ? En quoi consiste le dépistage ? À qui est-il destiné ? À quelle fréquence doit-il être réalisé ? Quels sont les résultats qui peuvent être obtenus ? Selon le dispositif, les réponses à ces questions sont ainsi apportées de façon plus ou moins complète et d'autres questions peuvent être associées à l'information sur le dépistage. Comment se développe le cancer ? Quels sont les facteurs de risque ?

L'analyse thématique conduite sur le corpus constitué des supports de communication montre tout d'abord une variabilité du niveau d'information. Le niveau d'information est en effet riche pour les supports d'information écrits et plus pauvre pour les supports médiatiques. Par ailleurs, en isolant dans ces supports produits par l'institution, la partie de l'information comportant la recommandation uniquement, nous pouvons constater que la recommandation est énoncée de façon variable et subit des transformations et des sélections en fonction des contraintes éditoriales et techniques, du registre de communication, du type de cancer et des publics destinataires. Au sein

des deux annonces télévisées pour la promotion du dépistage du cancer colorectal ³⁵ par exemple, la place laissée à la symbolique et à la partie créative est plus importante. Le caractère informationnel de cette annonce publicitaire est réduit puisque la recommandation est incomplète : il n'y a pas de référence aux modalités de dépistage ni à la fréquence de réalisation. Le message linguistique ne précise pas le genre des personnes concernées. Le seul impératif est d'en parler à son médecin à partir de 50 ans. La courte durée des formats publicitaires (en radiophonie et en télévision) entraîne une réduction de la valeur informative du message et nécessite le report à d'autres dispositifs pour compléter l'information (consultation médicale ou site internet institutionnel par exemple). En outre, l'information y est réduite au rappel de la recommandation (âge, fréquence, et type d'examen) et ne porte pas sur le développement du cancer ou les modalités pratiques de dépistage par exemple. Ces formats publicitaires ont finalement un rôle principalement mobilisateur centré sur l'interpellation du destinataire. La fonction incitative du message prime ainsi sur sa fonction informative.

La quantité d'information répond aussi à un cadrage de l'institution selon les campagnes. La communication sur le dépistage du cancer du sein a ainsi fait l'objet d'un changement de cadrage de l'institution en raison des controverses décrites précédemment. À la suite de la concertation citoyenne organisée en 2015, l'INCa a affiché la volonté de développer une démarche plus informative. Ainsi, bien que le dépistage par mammographie reste recommandé, l'accent est mis sur la « décision éclairée » des femmes destinataires. Au sein des dispositifs, ceci se manifeste par un niveau de répétition de la recommandation plus faible, à une diminution de la partie du discours assimilable à des slogans sur les documents écrits et à une augmentation de la quantité d'information transmise en particulier sur les bénéfices et les risques de l'examen. Ce changement vers une communication affirmée comme plus informative se fait parfois au détriment des informations pratiques sur la réalisation des examens³⁶.

L'information peut aussi être considérée comme partielle ou dégradée lorsqu'une partie de la recommandation seulement est délivrée. C'est le cas lorsque les bénéfices de l'examen sont mis en avant sans évocation des risques. D'autres informations accompagnent la recommandation des dépistages. Elles portent notamment sur le développement du cancer, les symptômes et les facteurs de risques. L'analyse des campagnes permet ainsi de montrer que le phénomène observé n'est ni une simple transmission ni une simple interaction. Les recommandations sur le dépistage sont construites au sein de différents espaces sociaux. Durant cette construction, elles font l'objet de transformations et de négociations en amont de la production des campagnes (qui nécessitent un consensus scientifique et qui aboutissent au cadrage politique par exemple) et également en aval.

La médiation de l'information sur le dépistage s'accompagne de pratiques vulgarisatrices liées au caractère scientifique de la thématique abordée. Au sein du discours, plusieurs références appuient ainsi le caractère éducatif et vulgarisateur des campagnes. Les publics relais de

³⁵ Cf. figures n°11 et 12 en annexe pour la lecture des scripts de ces deux annonces. Les vidéos sont disponibles dans les annexes numériques, cf figures n°11bis et 12bis.

³⁶ Pour un approfondissement de ce point, cf. Chapitre 1, II.3.b «

l'institution sont également désignés comme destinataire de cette démarche pédagogique, notamment les journalistes à qui sont adressés des infographies. La visée pédagogique et éducative du discours implique un apprentissage. La vulgarisation est notamment perceptible dans la mobilisation du vocabulaire médical. Dans la documentation écrite, certains termes médicaux sont ainsi introduits. À titre d'exemple, dans le dépliant générique d'information sur le dépistage du cancer du col de l'utérus de 2018, le discours est caractérisé par la concomitance d'un lexique scientifique et d'un lexique trivial. Le lexique scientifique précise ainsi le lexique trivial par un recours aux parenthèses signifiant les équivalences. C'est notamment le cas pour « analyse de cellules » et « examen cytologique » ; « prélevées au niveau du col de l'utérus » et « prélèvement cervico-utérin/frottis »³⁷. Ce procédé peut ainsi être assimilé à une opération de traduction. Le niveau de vulgarisation diffère en fonction des campagnes, du public et du cadrage défendu. D'autres procédés peuvent être relevés comme par exemple le remplacement du terme scientifique par un équivalent ou un raccourci permettant sa désignation. Dans le cas du dépistage du cancer du col de l'utérus, les qualifications de l'examen de dépistage recommandé varient comme le montre ce relevé des occurrences qualifiant l'examen dans les dépliants d'information de 2015 et de 2018. Le terme « frottis » est ainsi majoritairement remplacé par celui de « test » et de « prélèvement ».

	2015	2018
« frottis »	13	1
« test »	0	9
« Prélèvement »	1	2

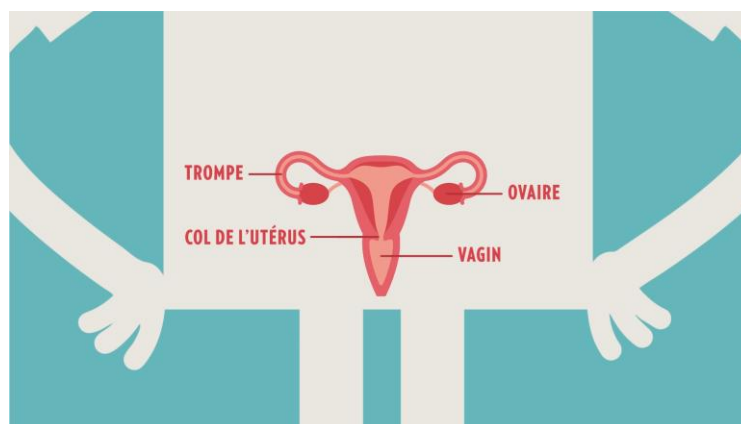
Outre ces équivalences, les termes plus complexes font l'objet de plus grandes explications par exemple « mammographe » dans cet extrait « *La mammographie est réalisée par un manipulateur avec un appareil appelé mammographe. Cet appareil permet d'obtenir des images de l'intérieur du sein* »³⁸. L'illustration permet également de vulgariser l'information. À ce titre, les schémas anatomiques permettant de situer les zones du corps concernées par les dépistages sont mobilisés ou servent à accompagner la narration de l'information au sein de certains dispositifs comme c'est le cas des films d'animation.

Capture d'écran du film d'animation sur le dépistage du cancer du col de l'utérus, 2018³⁹

³⁷ Dépliant générique d'information sur le dépistage du cancer du col de l'utérus, 2018, cf. en annexe figure n°27 en version imprimée et figure n°27bis en version numérique.

³⁸ Film d'animation, dépistage du cancer du sein, 2018. Le script et la vidéo de ce film d'animation figurent dans les annexes cf. figure n° 14 pour la version imprimée et figure n°14bis la version numérique.

³⁹ Film d'animation, dépistage du cancer du col de l'utérus, 2018. Le script et la vidéo de ce film d'animation figurent dans les annexes cf. figure n° 16 pour la version imprimée et figure n°16bis la version numérique.



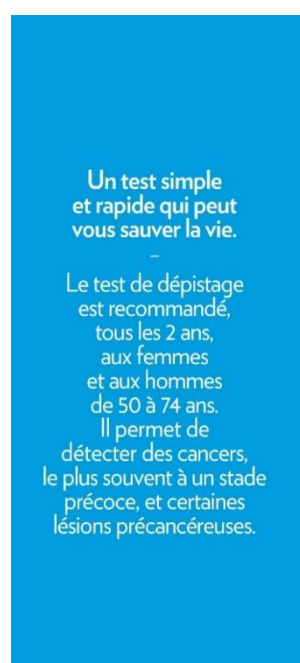
Les réseaux sociaux permettent en outre à l'institution de contourner les formats temporels courts au bénéfice du développement de nouveaux formats plus longs. Les films d'animation permettent par exemple une part de vulgarisation de l'information plus importante par le recours au motion design pour animer texte et illustration. Ces films d'animation sont ainsi les seuls supports qui reviennent sur le processus de développement des cancers souvent méconnu des publics comme nous pourrons le voir par la suite. L'information la plus complète est ainsi déployée sur ces dispositifs numériques. La place croissante du numérique dans la communication de l'INCA depuis 2015 permet de développer cette démarche vulgarisatrice.

La médiation des recommandations permet également le partage et l'acquisition de connaissances réciproques entre les différents acteurs en présence (publics ou chargés de prévention)⁴⁰. Les séances d'information collectives sont en effet l'occasion de prises de parole des femmes à travers des témoignages. Certains de ces témoignages transmis par les femmes sont parfois réappropriés par les chargés de prévention lors d'autres séances pour appuyer leur argumentation. Les publics rencontrés sur le terrain et leur expérience du dépistage alimentent ainsi le discours des chargés de prévention. La recommandation est transformée et enrichie par l'usage de ces témoignages profanes. Les témoignages des publics comportent également des informations parfois méconnues des chargés de prévention, ou issues d'internet. Les chargés de prévention peuvent alors effectuer eux-mêmes des recherches ou évoquer ces informations lors de discussions informelles à l'issue des séances.

Par ailleurs, les transformations du discours se saisissent dans la façon dont l'information est hiérarchisée au sein des dispositifs. En effet, plusieurs procédés permettent de mettre en avant certains éléments de l'information transmise. La hiérarchisation peut se faire par l'intonation, la typographie (usage de gras et de soulignement de certains passages par exemple), la mise en page et la mise en scène. C'est notamment le cas dans l'exemple suivant. À gauche figure le dépliant du cancer colorectal de 2015, à droite celui de 2018⁴¹.

⁴⁰ Ce point sera illustré dans la partie IV.

⁴¹ Cf. figures n°30 et 31 pour la version imprimée, figures n°30bis et 31bis pour la version numérique.



Certains dispositifs mettent ainsi l'accent sur le cancer alors que d'autres insistent sur le dépistage par exemple. C'est le cas des affiches sur le cancer colorectal mobilisées dans les pages suivantes. En fonction du dispositif et du registre de communication mobilisé, les significations diffèrent et permettent ainsi de souligner l'horizon des interprétations possibles de la recommandation et les appropriations en découlant. Trois types de ton peuvent par exemple être utilisés pour évoquer le cancer colorectal. Le mode d'emploi vidéo diffusé sur les médias sociaux de l'institution et lors des séances d'information locale aborde les modalités de réalisation du test colorectal sur un ton humoristique et décontracté. La vidéo dédramatise le moment de recueil des selles par le rire.

Capture d'écran du mode d'emploi vidéo⁴²

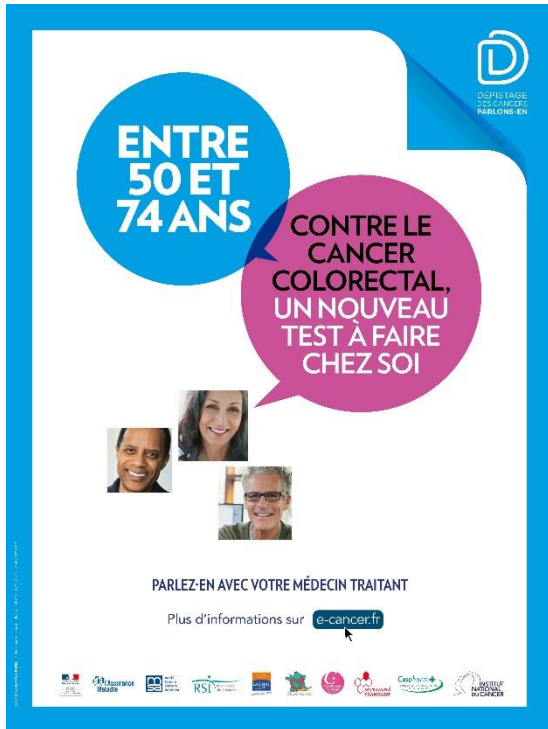


Les affiches et dépliants de 2015 abordent le sujet sur une tonalité rassurante : le fond est blanc et épuré, les couleurs vives et les personnes illustrées, souriantes. Enfin, l'affiche de 2017 démontre

⁴² Disponible sur la chaîne YouTube de l'institution via le lien : <https://www.youtube.com/watch?v=vjD6Tq0m14g>, capture d'écran réalisée à 1 minute 51. Cette vidéo peut être visionnée dans les annexes numériques associées à ce volume (cf. figure n°74).

la tonalité dramatique à travers l'usage du fond noir, de la typographie et du recours à l'épidémiologie du cancer.

Affiches génériques, campagnes d'information sur le dépistage du cancer colorectal 2015 (A) et 2017 (B)



(A)



(B)

La hiérarchisation de l'information est également différente en fonction d'identités individuelle (en raison d'un niveau de risque variant selon les antécédents personnels et familiaux) et collective (en fonction de l'appartenance à un groupe et des caractéristiques qui lui sont associées). Ainsi, l'information sur le dépistage fait l'objet d'une différenciation sociale. Lorsqu'il s'agit de « cibler » les publics construits comme spécifiques en raison de leur sous-participation au dépistage (femmes dites « CSP - » et d'origine étrangère notamment), plusieurs logiques d'adaptation sont finalement saisissables.

Des supports de communication multilingues et à destination des femmes de catégories socioprofessionnelles défavorisées sont plus spécifiquement produits. Leur analyse permet de démontrer que l'information à l'égard de ces publics est sélectionnée et réduite. Par exemple en 2015, l'affiche dite « générique » produite pour la campagne d'information sur le dépistage du cancer du col de l'utérus, dont la miniature figure ci-après, mentionne la recommandation suivante « *Entre 25 et 65 ans, contre le cancer du col de l'utérus, un frottis tous les 3 ans* ».



Affiche générique, dépistage du cancer du col de l'utérus, 2015.

Les affiches produites pour la même campagne, la même année, en version multilingue et en version destinée aux femmes d'origine africaine, dont les miniatures figurent ci-dessous, ne comportent pas la mention du cancer concerné et nécessitent une connaissance préalable du lien entre le type d'examen (le frottis) au type de cancer (le cancer du col de l'utérus).

Affiche multilingue (A) et affiche à destination des femmes d'origine africaine (B), campagne d'information sur dépistage du cancer du col de l'utérus, 2015.



(A)



(B)

Les dégradations de l'information sont ainsi particulièrement visibles à l'égard des publics spécifiques considérés comme non-participants. Ce constat est également valable à l'échelle

territoriale. Les observations de séances d'information montrent notamment des sélections et dégradations de l'information lorsque les chargés de prévention s'adressent à des populations dont ils anticipent des difficultés de compréhension à partir de certaines caractéristiques socioculturelles⁴³. Les supports de communication peuvent également faire l'objet de traduction en langue étrangère.

Par ailleurs, la différenciation du discours concerne également le degré d'autorité de la recommandation. Les supports de communication écrits déclinent le message préventif en impératif selon la population destinataire. Continuons l'analyse des affiches précédentes. Sur la version « générique », la recommandation est simplement énoncée, sans qu'aucun verbe appelant à l'action n'apparaisse. Pour rappel, le message est le suivant : « *entre 25 et 65 ans, contre le cancer du col de l'utérus, un frottis tous les 3 ans* ». Il fonctionne ainsi comme une prescription médicale qui précise l'examen à effectuer et la fréquence. Le frottis est présenté aux femmes de 25 à 65 ans comme un moyen de lutter contre le cancer. Sur la version multilingue, le message diffère puisque l'INCa n'énonce plus la raison pour laquelle il faut faire un frottis. La mention « contre le cancer du col de l'utérus » disparaît et est remplacée par une déclaration quant à son importance : « *entre 25 et 65 ans, un frottis tous les 3 ans, c'est important* ». L'affiche à destination des femmes d'origine africaine est quant à elle marquée par l'impératif du verbe « penser » : « *Entre 25 et 65 ans, pensez au frottis tous les 3 ans* ». L'Institut se montre ainsi plus injonctif envers les populations désignées comme réalisant le moins de frottis. Son autorité dans la réalisation du dépistage se fait également de façon plus marquée.

Ensuite, les campagnes adressées plus spécifiquement à ces publics sont marquées par une transformation de la rhétorique. Les communicants ont en effet recours à des arguments spécifiques. Toujours au sein des campagnes sur le dépistage du cancer du col de l'utérus le coût du frottis et son remboursement, mais aussi d'autres arguments sur la préservation de la féminité et de la fertilité, et la possibilité de faire réaliser cet examen par une femme sont plus particulièrement mis en valeur dans le discours. Sur la page suivante, nous pouvons par exemple observer que la construction des dépliants est inversée et que l'argument sur la préservation de la fertilité est mis en valeur dès le premier paragraphe dans la version à destination des femmes d'origine africaine.

Enfin, les supports sont également adaptés par la représentation de certaines populations dans les campagnes. À propos de la communication à destination des femmes africaines, certaines affiches traduisent le message et paraissent ainsi subvenir à un besoin d'adaptation linguistique tandis qu'une autre présente simplement la recommandation portée par une ambassadrice, Lady Ngo Mang Epesse une femme noire, animatrice de télévision et semble répondre à un besoin de représentation (cf affiche précédente). La communication à l'égard de ces publics est finalement paradoxale puisque les publics dont on construit la plus grande nécessité à être informé sont également ceux qui disposent de l'information la plus réduite. L'accent est essentiellement mis sur la répétition des messages et la multiplication des dispositifs qui leur sont destinés.

⁴³ Sur ce point, voir par exemple l'extrait d'observation intitulé « Je suis pas con ça va », disponible p 269.

LE FROTTIS, POURQUOI C'EST IMPORTANT?

Le cancer du col de l'utérus est principalement provoqué par un virus appelé « papillomavirus humain » (HPV). Très fréquent, ce virus se transmet le plus souvent lors des rapports sexuels. Le préservatif ne permet pas de s'en protéger complètement. Il arrive que l'infection due au papillomavirus (HPV) provoque des lésions au niveau du col de l'utérus, qui peuvent évoluer vers un cancer.

> UN FROTTIS TOUS LES 3 ANS

Le frottis permet de repérer d'éventuelles lésions au niveau du col de l'utérus, et de les soigner avant qu'elles ne se transforment en cancer.

Si un cancer est détecté, ce sera le plus souvent à un stade précoce.

Les soins seront plus légers et permettront davantage de préserver la fertilité.

LE FROTTIS, POURQUOI C'EST IMPORTANT?

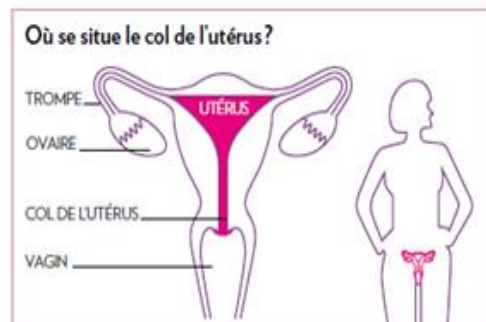
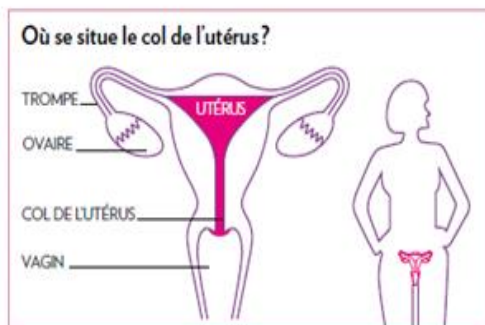
Le frottis permet de repérer d'éventuelles lésions au niveau du col de l'utérus, et de les soigner avant qu'elles ne se transforment en cancer.

Si un cancer est détecté, ce sera le plus souvent à un stade précoce. Les soins seront plus légers et permettront davantage de préserver la fertilité.

> LE CANCER DU COL DE L'UTÉRUS

Ce cancer est principalement provoqué par un virus, le papillomavirus humain (HPV). Très fréquent, ce virus se transmet le plus souvent lors des rapports sexuels. Le préservatif ne permet

pas de s'en protéger complètement. Le papillomavirus (HPV) peut causer des lésions dans le col de l'utérus. Ces lésions évoluent parfois en cancer. Un dépistage régulier permet d'agir à temps.



Page intérieure gauche des dépliants sur le dépistage du cancer du col de l'utérus de 2015

- à gauche : version générique
- à droite : version destinée aux femmes d'origine africaine

3. Un rapport aux publics marqué par l'autorité et l'asymétrie

Afin de mieux décrire le rapport des publics à ces recommandations, il nous semble nécessaire de revenir sur la particularité du discours étudié. Au sein de la médiation et des différents dispositifs

étudiés, le public est caractérisé par sa position de destinataire des discours et des actions mises en œuvre. Son rapport avec les autres acteurs est marqué par l'asymétrie et le place souvent dans une posture d'écoute et non de prise de parole. À ce titre, les publics apparaissent comme ceux qui doivent légitimer leurs prises de parole au sein des dispositifs étudiés. Nous nous sommes ainsi questionné leur place, notamment à travers la question suivante : les publics sont-ils des acteurs comme les autres au sein de la médiation ?

a. Un discours d'autorité prescriptif

L'analyse des campagnes nous a permis de souligner que les formes d'énonciation de la recommandation et le degré d'information varient en fonction des acteurs et des dispositifs. Le discours de campagne peut osciller entre des tournures plus injonctive ou plus informatives. En effet, lorsque l'information devient recommandation, une action supplémentaire est opérée par l'institution et est également attendue du destinataire. Parmi les documents consultés lors du stage, l'appel d'offres encadrant les marchés publics de production des campagnes par les agences de communication nous permet d'obtenir des renseignements sur les objectifs internes des campagnes dont la formulation diffère en partie de celle annoncée dans les newsletters. Les objectifs formulés sont les suivants : tout d'abord « *Transversalement, faire comprendre l'intérêt de la démarche de dépistage et réduire l'angoisse associée à la démarche* » puis « *Cancer par cancer, inciter au dépistage et/ou à la détection précoce* »⁴⁴. Trois axes peuvent ainsi être dégagés de ces objectifs : l'éducation d'une part avec une position surplombante de l'institution, la régulation émotionnelle et la transformation des représentations et enfin l'incitation à l'adoption de comportements. Le discours institutionnel est ainsi prescriptif et la communication est donc considérée comme pouvant avoir des effets comportementaux. À travers les objectifs de communication de l'institution, des attentes de maintien ou de changement comportement des femmes sont construites. Le discours déploie une approche fonctionnelle à visée incitative qui se manifeste par la répétition des campagnes et des éléments de recommandation au sein d'un même dispositif. Le discours institutionnel peut ainsi afficher des caractéristiques semblables au discours publicitaire. Au sein des formats médiatiques, ceci peut notamment s'observer par le rythme et la répétition de phonèmes qui crée des assonances, par exemple « *tous les 3 ans, un frottis, vous avez tout compris* »⁴⁵, « *le dépistage du cancer du sein, dès 50 ans, tous les 2 ans c'est important* »⁴⁶. Les campagnes sont porteuses d'une promesse, par exemple une promesse de simplicité et de rapidité pour le cancer colorectal, et également d'un appel à l'action, souvent orienté vers la consultation médicale (« *Parlez-en avec un médecin* »). Il peut aussi être plus vague dans certains messages comme « *Alors qu'est-ce qu'on attend ?* »⁴⁷ dans l'annonce radiophonique de campagne du cancer du col de l'utérus.

⁴⁴ Programme fonctionnel détaillé. Dialogue compétitif n° 43DAFCOM13 concernant les campagnes de communication de 2014 à 2017.

⁴⁵ Signature des supports de campagne produits en 2014-2015.

⁴⁶ Film d'animation, dépistage du cancer du sein, 2018. Le script et la vidéo de ce film d'animation figurent dans les annexes cf. figure n° 14 pour la version imprimée et figure n°14bis la version numérique.

⁴⁷ Cf. figure n°20 en annexe version imprimée et figure n°20bis en annexe numérique.

La dimension incitative du discours nécessite également d'être appréhendée au regard de son lien étroit avec les discours d'expertise (scientifique et institutionnelle) qui en font un discours d'autorité. Jeanneret souligne à ce titre que « *les opinions et les actes qui peuvent se fonder sur des raisonnements scientifiques sont une force toute particulière* » (Jeanneret, 1994 : 8). Le discours sanitaire est en effet un discours d'expert, il fait ainsi autorité. Au sein de la médiation peuvent ainsi être distingués ceux qui savent – ou qui sont placés en position de sachant parce que porteurs de la recommandation- de ceux qui sont informés – qui occupent une position de profane. Les travaux menés sur les discours d'autorité montrent que la construction de l'autorité s'envisage dans « *le contexte étroit d'une scénographie particulière* » (Monte et Oger, 2015 : 6). Ainsi, « *considérer l'autorité comme la prétention à un surcroît de crédibilité, qui s'alimente certes au statut social du locuteur et/ou à sa position institutionnelle, mais qui comporte aussi une dimension discursive d'une part, contextuelle d'autre part, toutes deux étroitement liées* (Oger, 2013) » (Ibid. : 6). À partir de la définition d'institution proposée par Mary Douglas, à savoir l'institution comme « *groupement social légitimé* », les auteurs soulignent « *c'est bien au sens où les locuteurs sont particulièrement reconnus, au sens où ils sont censés détenir un savoir, une compétence, une position, une expérience, un savoir-faire qui autorisent leur parole que leur discours peut être, en première approche, qualifié de discours d'autorité, fût-ce une autorité fragile et contestée* » (Ibid. : 7). Au sein de ces discours, les prises de position des locuteurs sont naturalisées pour « *les faire passer pour universelles* » (Ibid. : 7).

Les dispositifs étudiés sont marqués par le caractère directif du discours témoignant du caractère incitatif et non pas seulement informationnel. L'institution fait usage de nombreuses assertions ce qui tend à renforcer le discours par la certitude. Les messages étudiés sont désignés à de nombreuses reprises dans le discours institutionnel comme étant des « recommandations » (dans les newsletters de campagne par exemple) ou comme des conseils et participent à l'atténuation du discours d'autorité. Ainsi, selon les dispositifs, la présence de l'énonciateur se manifeste de façon plus ou moins marquée et témoigne d'un recours à l'autorité différencié : effacée ou discrète au sein de certains dispositifs, affirmée et mise en avant dans d'autres. L'affirmation de la recommandation se fait également à des degrés différents en fonction du contexte de communication. L'institution reste présente à travers les signatures : sonore pour les annonces radiophoniques, ou au travers des logotypes pour les supports écrits et télévisés. L'énonciation audio de la présence l'institution signe l'ensemble du message, mais ne porte pas spécifiquement la recommandation. Ainsi dans les annonces radiophoniques, l'énonciation de la conclusion « *C'était un message du Ministère chargé de la santé et de l'Institut national du cancer* » est marquée par un changement de voix. L'autorité se manifeste notamment à travers les injonctions formulées qui ont parfois valeur de devoir, d'obligation (« *Le test de dépistage doit être réalisé tous les 3 ans, après deux premiers tests réalisés à 1 an d'intervalle et dont les résultats sont normaux* »).

Outre les injonctions présentes dans le discours de campagnes, son rapport à la vulgarisation et à l'éducation renforce cette position d'autorité. À partir de l'étymologie latine de vulgarisation (*vulgus*), Jeanneret affirme en effet qu'« *Il y a une liaison entre les deux substantifs dérivés de l'adjectif : la vulgarité met à distance la culture d'un autre social et la vulgarisation exprime*

l'effort délibéré pour faire partager à l'autre sa culture propre, réputée universelle. Le même mouvement constate (ou constitue) le fossé et vise à le combler (ou à le reconstruire à l'avantage d'une culture légitime » (Jeanneret, 1994 : 14) Pour Jeanneret, la vulgarisation est un processus créateur de pouvoir. En effet, l'élaboration d'une culture légitime, des efforts pour la partager, mais également la mise à distance de l'autre, dans notre cas, les publics, et davantage les publics dits spécifiques - comme nous pourrions l'exposer dans la partie suivante. Cette mise à distance se traduit également en termes de légitimité et d'autorité, et de donc de pouvoir dans les relations qui se configurent lors de la médiation. Pour synthétiser les situations de communication observées, le chargé de prévention à l'échelle locale tout comme le communicant de l'institution, à l'échelle nationale, anticipe ce qu'il définit comme « son public » au sein d'une stratégie à travers des catégorisations et l'assignation d'identités sociales qui aboutissent à la différenciation sociale du discours. Les « publics » attendent en retour la délivrance d'une information fiable et forgent les représentations d'un « expert », détenteur du savoir.

En revanche, certaines stratégies d'atténuation participent à rendre cette autorité plus discrète. Au sein de la rhétorique déployée pour convaincre, seuls certains arguments sont relativisés ou laissés vagues : ceux concernant les cas de résultats positifs au dépistage, et ceux abordant les limites des examens. En analyse du discours, Alice Krieg-Planque rappelle à ce titre que la production du flou et de l'équivoque constitue une ressource stratégique du locuteur (Krieg-Planque, 2012). Ce flou de certains arguments permet ainsi d'aborder des risques, des freins ou des informations potentiellement porteuses de controverses. En effet, si la recommandation est établie comme étant universelle, les avis scientifiques à l'origine de sa production sont le résultat d'un consensus instable puisque soumis à l'acquisition de potentielles connaissances scientifiques ultérieures. Ces processus, propres à la production scientifique, sont absents du discours, à l'exception d'un dépliant d'information sur le dépistage du cancer du sein qui fait référence à cette production comme le montre cet extrait *“Ainsi, dans l'état actuel des connaissances scientifiques, il n'est pas possible de distinguer les cancers qui vont évoluer, qui sont les plus fréquents, de ceux qui n'évolueront pas ou peu (de 10 % à 20 % des cancers détectés)”*⁴⁸.

L'utilisation de la voix passive est caractéristique de la recommandation à quelques exceptions près. En soumettant la partie du corpus composé uniquement des recommandations isolées⁴⁹ au logiciel Tropes, il est possible d'observer l'énonciation à travers la répartition des pronoms. L'adresse est directe à travers un « vous » destinataire majoritaire. L'information sur le dépistage s'adresse aux personnes concernées par le dépistage organisé et non pas à la population dans son ensemble. Ceci est notamment visible au sein des dépliants d'information lorsque les étapes pratiques du test sont décrites. La présence du destinataire est projetée dans la réalisation de ces étapes. Le contenu du discours sur les modalités pratiques permet la description de l'accomplissement de l'acte. Le dépliant du dépistage du cancer du sein de 2015 mentionne par exemple *« Vous recevez, tous les 2 ans, une lettre d'invitation vous expliquant la démarche à*

⁴⁸ Dépliant d'information générique, dépistage du cancer du col de l'utérus, 2015. Cf. figure n°26 en annexe version imprimée et figure n°26bis en version numérique.

⁴⁹ Dépliant d'information générique, dépistage du cancer du col du sein, 2017. Cf. figure n°29 en annexe version imprimée et figure n°29bis en version numérique.

suivre », « Vous prenez alors rendez-vous avec un des radiologues agréés, que vous choisissez sur la liste transmise »⁵⁰. L'usage de la troisième personne « Il » fait référence au cancer. Le pronom « Nous » est très peu utilisé. La recommandation est ainsi mise à distance dans sa prise en charge énonciative. Les seules occurrences du « nous » qui ont pu être relevées sont présentes dans les courriers d'invitation au dépistage adressés directement aux personnes concernées par le programme en vue de la réalisation (« nous vous invitons »). Lorsqu'elle est énoncée à la voix active, la recommandation est mise à distance des acteurs signataires par la convocation d'une autorité externe. La prise de distance avec la recommandation peut aussi se manifester par une prise de distance avec les autorités à l'origine de son élaboration (« la recommandation des autorités de santé »). La même logique est observable sur le terrain lors des séances d'information. En effet, en cas de contestation des participant·e·s, les chargés de prévention peuvent présenter l'État. C'est le cas lorsque les fréquences recommandées sont critiquées. Les chargés de prévention répondent alors « c'est l'État qui recommande ». Dans les deux cas, les énonciateurs des recommandations ont recours à une autorité supérieure à leur propre autorité pour légitimer la recommandation et se mettent à distance de sa fabrication pour éviter les critiques. Ces exemples peuvent être considérés comme des « raisonnements par autorité ». Selon Monte et Oger, le raisonnement par autorité « consiste à attribuer explicitement une proposition à un locuteur extérieur reconnu comme faisant autorité, puis à la reprendre à son compte » (Monte et Oger, 2015 : 7). Dans certaines formes de la recommandation, nous pouvons en outre observer la transformation des énoncés de la forme affirmative à la forme interrogative (par exemple « Pourquoi c'est important de se faire dépister ? »), ce qui participe à lisser la dimension injonctive et à mettre l'énonciateur à distance du discours.

L'incitation à réaliser le dépistage est également indirecte en tant que l'incitation la plus marquée est le fait d'en parler à un médecin. Pour cette partie du discours, l'injonction est présente à travers l'impératif. Le médecin, et plus largement, le professionnel de santé se retrouve ainsi au cœur de la recommandation. Finalement, l'appel à l'action sollicite un engagement dans un acte moins direct que la réalisation du dépistage et renvoie à une situation interpersonnelle où la capacité de convaincre est plus importante, en raison de la relation de confiance et d'autorité entre le médecin et ses patients. Dans le cadre du dépliant générique sur le dépistage du cancer colorectal de 2015, le report vers le médecin est utilisé pour lui faire porter la responsabilité de l'information sur les limites : « Votre médecin détermine, en fonction de votre histoire personnelle et familiale, si ce test est approprié. Si c'est le cas, il vous explique comment l'utiliser et vous le remet. Il vous informe de l'intérêt et des limites de ce dépistage, et des examens à réaliser en cas de test positif ».⁵¹

Le discours construit également le rapport médecin/ patient en ce qui concerne le dépistage. En effet, à travers les campagnes, plusieurs fonctions sont attribuées au médecin : celle de discussion et d'information (il doit ainsi parler du dépistage, répondre aux questions posées, informer de l'intérêt et des limites du dépistage), d'exécution (il remet le test de dépistage et explique les

⁵⁰ Dépliant d'information générique, dépistage du cancer du sein, 2015. Cf. figure n°28 en annexes version imprimée et figure n°28bis en version numérique.

⁵¹ Dépliant d'information générique, Dépistage du cancer colorectal, 2015. Cf. figure n°30 en annexes version imprimée et figure n°30bis en version numérique.

modalités de réalisation d'évaluation et de décision (il évalue le caractère approprié du dépistage en fonction des antécédents personnels et familiaux), d'orientation et d'accompagnement (il propose d'autres modalités de dépistage et oriente vers une équipe spécialisée en cas de cancer il joue le rôle d'annonce (il reçoit les résultats et les communique en cas d'anomalie détectée et informe des examens complémentaires)⁵².

Les stratégies de communication et la balance entre information et incitation sont finalement différenciées en fonction du cancer. La part d'implication de l'institution dans le discours varie et avec elle l'autorité de la recommandation et des arguments mobilisés pour convaincre. Pour le cancer colorectal et le cancer du col de l'utérus, les réserves prises par l'institution sont moindres et la logique plus incitative tandis que la recommandation concernant le dépistage du cancer du sein met en avant les notions de choix et de décision et insiste sur l'aspect informatif bien que le discours tende à mettre en valeur la recommandation institutionnelle. Les arguments sont également différenciés selon le cancer et l'état des connaissances sur le rapport bénéfices/risques des examens.

b. L'effacement de l'autorité par la parole ordinaire : le rôle du témoignage

En outre, l'effacement de l'autorité de l'institution se manifeste par le recours au témoignage. Celui-ci peut être mis en scène à travers des voix ordinaires ou des personnalités publiques à qui l'institution attribue une influence au sein de certains groupes sociaux. Dans les annonces radiophoniques du cancer du sein et du col de l'utérus, les énonciatrices sont des femmes qui relaient la voix de femmes. Pour la campagne pour le dépistage du cancer du col de l'utérus de 2015, plusieurs versions d'une annonce publicitaire sont diffusées. Le choix de la narratrice varie en fonction du public. Le principe des ambassadrices est utilisé avec les journalistes et animatrices de télévision Sophie Davant et Karine Ferri. Le choix de ces deux femmes a été motivé par l'âge et dénote une logique de représentation : Sophie Davant pour les femmes de plus de 50 ans, Karine Ferri pour celles à partir de 25 ans. Malgré l'utilisation de personnalités publiques, l'introduction du message se fait par la phrase suivante *« aujourd'hui ce n'est pas l'animatrice/ la journaliste, c'est la femme qui vous parle »*. L'accroche met ainsi les deux femmes au premier plan comme porteuses du message et de la recommandation. L'incarnation du message par une femme permet une inclusion dans l'énonciation et dans les pratiques éloignées de la norme *« Beaucoup d'entre nous ne savent pas qu'après 50 ans il faut encore faire un frottis tous les 3 ans et ce, jusqu'à 65 ans »* dans le premier cas, *« Beaucoup d'entre nous n'ont pas l'habitude de faire un frottis régulièrement »* dans le second. Ces prises en charge énonciatives par des femmes dont le caractère ordinaire est rappelé offrent la possibilité d'aborder des conduites déviantes par le « nous » et non par le « vous » ou « elles » et ainsi d'éviter la stigmatisation. Ces témoignages permettent également la mise en scène de la connivence et délivrent la recommandation sur un ton de communication dénuée de l'autorité décrite précédemment. Des formes de communication plus

⁵² Si l'appropriation des recommandations et des rôles attendus par les médecins généralistes vis-à-vis des comportements préventifs n'est pas l'objet de cette thèse, le sujet est l'objet d'autres travaux en cours en sciences de l'information et de la communication par Pierre Mignot et Dorsaf Omrane.

familiales, mimant la proximité entre l'énonciateur et le destinataire, sont ainsi configurées. Le message est fondé sur l'imitation de formes de socialisation féminine pour valoriser des formes de conseils interpersonnels. La connivence est recherchée dans la réalisation de l'action (« Alors gardons nos bonnes habitudes ! », « Alors qu'est-ce qu'on attend ? »). Sur les supports d'information écrits, le choix de faire porter la recommandation par des femmes et des hommes ordinaires se manifeste également par l'utilisation de portraits de femmes et d'hommes souriants à qui sont attribuées des bulles de parole⁵³. Néanmoins, l'effacement de l'autorité n'est pas total puisque l'omniprésence des logos institutionnels sur les affiches et des signatures sonores pour les annonces radiophoniques rappelle qui est l'énonciateur et légitime la communication et la prise de parole sur le sujet.

Le recours au témoignage peut également être utilisé pour faire passer des messages qui ne peuvent pas être portés par l'institution. Dans les annonces radiophoniques de la campagne pour le dépistage du cancer du col de l'utérus de 2016⁵⁴, l'énonciation est individuelle et débute par un « je ». La prise en charge du récit se fait par une femme qui témoigne et adopte un ton de confession. Elle se présente à travers quelques caractéristiques : elle a 51 ans et ne consulte plus de gynécologue en raison de l'absence de projet de grossesse et de contraception. L'annonce met en scène l'angoisse d'attente des résultats d'une femme qui n'a pas suivi la recommandation. Elle a ainsi un rôle représentatif de cette catégorie de la population désignée comme non-participante. La femme s'adresse particulièrement aux femmes de plus de 45 ans, sans rappeler l'ensemble de la population concernée par le dépistage du cancer du col de l'utérus. Le discours repose sur une rhétorique de montée en généralité à partir du cas particulier de la narratrice : son expérience servant à tirer une leçon (« *Ça pourrait être le vôtre, mais c'est le mien* » puis « *Je me demande si je n'ai pas quelque chose de grave. Alors, n'oubliez pas, après 45 ans, le frottis, c'est surtout pas fini* »). La prise en charge individuelle incarnée par la narratrice permet d'éviter l'appel à la peur direct qui pourrait se traduire par « vous pourriez avoir quelque chose de grave ». Le récit induit une forme de responsabilité de cette femme qui pourrait avoir « quelque chose de grave » en raison de son oubli. La voix off masculine fait ensuite rupture avec la voix de la narratrice utilisée pour le témoignage précédent et porte la voix de l'institution pour énoncer la recommandation. La recommandation est émise directement par les institutions à la voix active : « *Le Ministère de la Santé et l'Institut national du cancer vous recommandent un frottis tous les 3 ans pour dépister le cancer du col de l'utérus* », ce qui semble faire office d'exception, car habituellement la voix passive est utilisée. Enfin, la prescription finale renvoie aux professionnels de santé en charge de la réalisation. Dans le cadre de l'appropriation de la recommandation par les publics, le rôle du témoignage dans les pratiques informationnelles en santé et son importance dans les conversations ordinaires pourront être soulignés dans le chapitre 7.

⁵³ Dépliants et affiches sur les dépistages des cancer colorectal, du sein et du col de l'utérus, 2015.

⁵⁴ Cf. figure n°21 pour le script dans les annexes imprimées et figure n°21bis dans les annexes numériques pour écouter les annonces.

c. *L'institution face à la controverse : une prise de distance dans le discours incitatif dans la communication sur le dépistage du cancer du sein*

Dans le cas de campagnes faisant l'objet de controverses comme c'est le cas du dépistage du cancer du sein. L'effacement se traduit également par la narration de questionnements censés émaner des femmes et construits par l'institution. Le recours à la parole ordinaire a alors une double fonction : celle d'aborder la controverse sans la nommer et celle de mettre à distance le discours d'autorité pour faire apparaître le discours de campagne comme une réponse aux questionnements émergents. La communication au sujet du dépistage organisé du cancer du sein a ainsi connu plusieurs changements durant la période étudiée. Avant cette période et dès 2013, le discours s'est orienté vers la promotion de la « *décision éclairée* » et marque une période de déplacement de la responsabilité vers l'individu à travers le choix de réaliser le dépistage en évaluant les bénéfices et les risques pour sa santé. Au sein du programme fonctionnel détaillant le marché public pour la communication de 2014 à 2017, l'INCA mentionne « *Au vu de l'émergence des controverses scientifiques et des débats sur la balance bénéfices/risques du programme de dépistage du cancer du sein, l'information des personnes cibles a progressivement évolué afin de garantir une objectivité et une transparence des messages leur permettant de prendre une décision éclairée. Ainsi, les outils de communication ont intégré des nuances et compléments destinés à prendre en compte l'avancée des connaissances sur le dépistage du cancer du sein, ses bénéfices et ses limites* »⁵⁵. Que cela soit dans le métadiscours de campagne à destination des partenaires, ou au sein des campagnes elles-mêmes, l'incitation à la réalisation du dépistage par l'institution est ainsi moins marquée pour le cancer du sein, et ce, même avant la concertation citoyenne. Au sein de ces campagnes, la notion de choix et de décisions est présente et marque également une prise de distance de l'institution.

À ce titre, les annonces radiophoniques de campagne du dépistage du cancer du sein produites en 2014⁵⁶ débutent en rappelant l'importance de réaliser une mammographie pour la détection du cancer du sein (« *La mammographie c'est important pour détecter un cancer du sein* »). Plusieurs questions posées par des femmes différentes s'enchaînent ensuite à un rythme rapide. L'annonce consiste à mettre en avant le questionnement des femmes sans que les réponses ne soient apportées. Ces questionnements, ainsi que leur enchaînement rapide, participent à représenter l'inquiétude vis-à-vis du dépistage, qui semble partagée par plusieurs femmes. L'interpellation des femmes destinataires se fait à travers l'identification aux questions posées. Le fait que ces questions soient laissées sans réponse éveille potentiellement le questionnement. Certaines questions font référence à la controverse et aux limites (à travers la radio-induction de cancer par exemple) et renvoient à l'aspect potentiellement anxiogène du dépistage. Ces questions varient selon la version de l'annonce. Les thématiques abordées sont les suivantes :

⁵⁵ Programme fonctionnel détaillé. Dialogue compétitif n° 43DAFCOM13 concernant les campagnes de communication de 2014 à 2017.

⁵⁶ Cf. figures n°17 et 18 pour les scripts dans la version imprimée des annexes et figures n°17bis et 18bis dans la version numérique pour écouter les annonces.

Version « dépistage organisé »	Version « tous niveaux de risque »
Le début de la recommandation à 50 ans	L'âge de début de réalisation
Le déroulé de l'examen	La détection de tous les cancers
La fréquence de réalisation	Les antécédents familiaux
Le risque des rayons	Le risque des rayons
Le choix du praticien	La conduite à tenir en cas de résultat positif
La gratuité	

L'annonce exprime ainsi plusieurs voix : celles de femmes qui se questionnent et parmi elles, une femme porte la parole à travers l'énonciation d'un « on » inclusif et transmet la recommandation aux autres femmes « *On a toutes des questions sur le dépistage du cancer du sein. Alors, faisons le point* ». Les dernières secondes marquent une rupture et une prise de distance avec les questionnements précédents : « *Pour en savoir plus, parlez-en avec votre médecin ou rendez-vous sur e-cancer.fr. C'était un message du Ministère chargé de la santé et de l'Institut national du cancer.* » La voix qui prend la parole est masculine et symbolise l'apparition de l'institution à travers la signature du message. L'injonction, matérialisée par l'impératif, ne concerne alors pas la réalisation du dépistage, mais le fait d'en parler à un médecin et de s'informer sur le site de l'institution (e-cancer.fr). Nous pouvons également observer le dialogisme de l'annonce en raison des références faites à des questionnements qui circulent dans l'espace public, notamment ceux qui concernent les limites de l'organisation du dépistage par mammographie (ici la radio-induction de cancer). Forgé en analyse du discours, le concept de dialogisme fait référence « *aux relations que tout énoncé entretient avec les énoncés produits antérieurement ainsi qu'avec les énoncés à venir que pourraient produire ses destinataires* » (Moirand, 2002 : 175). À plusieurs reprises, le discours de campagne fait référence à d'autres discours potentiellement critiques. Ces références vagues ne permettent pas d'identification précise des opposants, mais les rendent présents à travers les éléments de réponse apportés. Les façons d'aborder les limites du dépistage conduisent au lissage des positions concurrentes et à la dépolitisation du discours. Au sein du discours de cette campagne, soutenue par de nombreux acteurs institutionnels, la légitimité de positions et de normes opposées aux normes dominantes est neutralisée (Ollivier-Yaniv et Rinn, 2009 : 7) par l'unification du discours des acteurs qui semblent parler d'une même voix et défendent les mêmes positions.

Nous pouvons ainsi relever une prise de recul de l'institution dans l'énonciation des campagnes en contexte de controverse. La fréquence de répétition de la recommandation est par exemple réduite. Les dispositifs permettent la diffusion d'un discours lissé où les positions concurrentes ou contradictoires sont neutralisées et n'apparaissent que sous forme de traces, notamment à travers le recours au dialogisme. Dans ces campagnes, l'INCa insiste sur le fait de proposer une information complète et transparente sur le dépistage du cancer du sein. Dans les objectifs de campagne, cela se traduit par exemple dans la newsletter de campagne de dépistage du cancer du sein de 2014 par l'objectif « *d'éclairer la décision des femmes invitées au dépistage organisé, et*

de les accompagner dans leur choix, à travers une démarche d'information claire sur les avantages, mais aussi les inconvénients du dépistage »⁵⁷. Si la controverse n'est pas désignée directement d'autres objectifs y font néanmoins allusion « *répondre aux interrogations de l'ensemble des femmes et des professionnels de santé sur les modalités de dépistage adaptées aux différents niveaux de risque (selon les orientations du Plan Cancer et les recommandations de la Haute Autorité de Santé)*⁵⁸ ». La période de concertation citoyenne, dont la plateforme en ligne sera étudiée plus loin dans cette thèse, a marqué une période de ralentissement et de prise de recul sur la promotion du dépistage, pour valoriser la promotion de la concertation. Les recommandations formulées par le comité d'orientation à la suite des conclusions de la concertation sur le dépistage du cancer du sein souligne la nécessité de fournir une information équilibrée et complète sur le rapport bénéfices/risques comme l'illustre cet extrait :

« La prise en considération de la controverse dans l'information fournie aux femmes et dans l'information et la formation (initiale et continue) des professionnels.

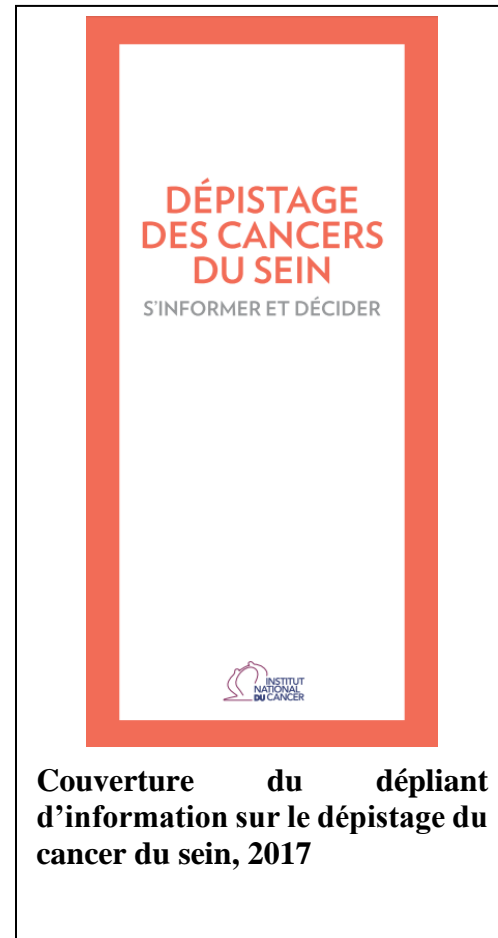
Le contenu de l'information destinée aux femmes concernées par un dépistage du cancer du sein doit être équilibré et complet, notamment, sur les facteurs de risques, sur le rapport bénéfices/risques et les incertitudes s'y rapportant, sur les suites d'un examen positif et les stratégies proposées pour le suivi en fonction des résultats, sans oublier d'évoquer les cancers d'intervalle. Des outils d'aide à la décision doivent être élaborés pour donner aux femmes les moyens de faire leur choix, c'est-à-dire accepter ou refuser l'invitation à participer au dépistage. Désormais, la participation des acteurs publics à Octobre Rose ne pourra plus être envisagée que si cessent d'être occultés aussi bien la controverse, que les incertitudes sur le rapport bénéfices/risques du dépistage. Quant aux professionnels de santé impliqués dans le dépistage du cancer du sein, il est nécessaire d'organiser des formations leur permettant d'acquérir les connaissances pertinentes, notamment sur les fondements de la controverse, sur le rapport bénéfices/risques et les incertitudes s'y rapportant, sur les suites d'un examen positif et les stratégies proposées pour le suivi en fonction des résultats, sur les cancers d'intervalle, sur le stress induit chez les femmes, et sur les facteurs de risques. Les professionnels doivent être formés à permettre une décision en connaissance de cause de la personne concernée par le dépistage ». (Rapport du comité d'orientation, 2016 : 128).

Les conclusions de la conférence citoyenne portaient quant à elle l'affirmation suivante : « *Nous ne souhaitons pas conserver la politique de dépistage organisé telle qu'elle est définie et appliquée à ce jour.* » (Avis de la conférence de citoyennes, 2016 : 3). La communication sur le cancer du sein, en raison des résultats de la concertation a par conséquent fait l'objet de plusieurs

⁵⁷ Newsletter n°25, campagne d'information sur le dépistage du cancer du sein, 2014

⁵⁸ Ibidem..

modifications. Ces modifications sont notamment visibles en effectuant une analyse comparative des dépliants d'information dits « grand public » de 2015 et de 2017.



D'un point de vue sémiotique, le visuel de la brochure a été modifié. Tout d'abord, nous pouvons constater la suppression de la couleur rose et de son remplacement par la couleur orange. Ce changement de couleur marque en particulier la volonté de se démarquer d'Octobre Rose. En effet, depuis 1994 en France le mois d'octobre est consacré à la sensibilisation sur le dépistage du cancer du sein. À cette occasion, les initiatives des institutions, associations et entreprises se multiplient pour faire la promotion du dépistage à travers des événements mobilisateurs (notamment l'organisation de courses, de marches etc.). Ces événements sont néanmoins critiqués pour leur dérive marketing⁵⁹ et leur manque de transparence vis-à-vis des fonds recueillis. La newsletter n° 38 permet de noter cette volonté de prise de distance avec Octobre Rose.

« Enfin, la concertation a fait remonter certaines critiques qui émergent autour du mouvement Octobre rose. Ces critiques pointent certaines dérives marketing (l'utilisation du mouvement par certaines marques dans une démarche commerciale) ainsi que l'opacité sur l'utilisation de certains fonds »

⁵⁹ Plusieurs articles de presse font ainsi référence au « Pinkwashing » pour critiquer ces événements et l'exploitation commerciale du ruban rose associé au cancer du sein.

levés à l'occasion de courses ou événements organisés à l'occasion d'Octobre rose, avec des messages de santé publique erronés. Si vous deviez être amenés à vous associer à une marque commerciale à l'occasion d'Octobre rose, nous vous invitons à la vigilance pour vous assurer que les messages véhiculés sont cohérents avec la recommandation d'un dépistage tous les 2 ans à partir de 50 ans (ou avant en cas uniquement de risque particulier). Nous vous invitons également à sensibiliser les acteurs locaux lorsque les messages véhiculés ne sont pas corrects »⁶⁰

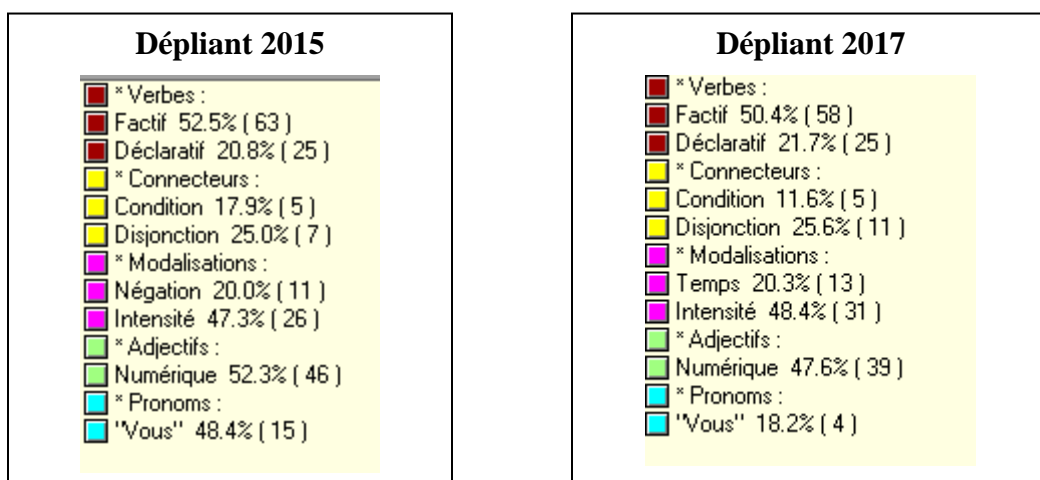
En outre, nous observons également l'absence des différents visuels de femmes illustrant la brochure de 2015 et des bulles permettant de transmettre certains messages. Plusieurs autres suppressions d'éléments visuels ont été opérées. Parmi elles, la disparition du ruban rose caractéristique de la communication relative à Octobre Rose ⁶¹ à l'échelle mondiale et celle du « D » de dépistage qui apparaît comme signe distinctif sur les documents d'information émanant de l'INCa depuis 2015. Le renvoi vers le site e-cancer n'est en outre plus présent sur la première page. Ces changements dénotent la volonté de se centrer sur l'information en éliminant le plus d'éléments visuels pour se focaliser sur la dimension textuelle. Ainsi, cet épurement de la brochure appuie la volonté de se concentrer sur l'information. Ce changement est notable dans la transformation de l'accroche du dépliant en 2015 *« entre 50 et 74 ans contre le cancer du sein, la mammographie est recommandée tous les 2 ans. Tout comprendre en 1 min »* met l'accent sur la recommandation institutionnelle tandis qu'en 2017, la première page est réduite à *« Dépistage des cancers du sein. S'informer et décider »*.

La prise de recul et le désengagement de l'institution dans la recommandation sont visibles par l'usage de tournures impersonnelles et par l'emploi de tournures permettant d'atténuer le caractère affirmatif des énoncés et de laisser place au doute (*« peuvent aussi entraîner »*, *« peuvent également avoir une influence »*, *« peuvent aussi jouer un rôle »*, *« peut aussi présenter »*). Ces procédés sont particulièrement mobilisés lorsqu'il s'agit d'évoquer les facteurs de risques et les limites du dépistage, tandis que la recommandation reste présente. Cette présence se manifeste par le discours de dédramatisation du dépistage et la relativisation des anomalies repérées par le soulignement de leur caractère minoritaire. En cas de détection de cancer, des traitements de qualité sont mis en avant sans évoquer les décès.

Analyse des catégories fréquentes issue du logiciel Tropes

⁶⁰ Newsletter n° 38, Campagne d'information sur le dépistage du cancer du sein, 2016.

⁶¹ Ce ruban a été créé et popularisé à partir de 1992 par la femme d'affaires Evelyn Lauder en partenariat avec Self Magazine



La comparaison des catégories fréquentes composant le discours des deux dépliants permet de constater qu'une majorité de catégories reste similaire et que les changements sont principalement visuels. Dans les deux versions, la forte présence des modalisateurs d'intensité permet de dramatiser/dédramatiser le discours en fonction de la partie de l'information traitée (le cancer ou son dépistage). La différence la plus significative est l'emploi du pronom « vous » (de 48,4% en 2015 à 18,2% en 2017). Elle signifie l'adresse plus indirecte au citoyen et une projection moindre de ce dernier dans les comportements de réalisation attendus.

III. Une médiation empreinte de conflictualité

Les relations entre acteurs et la nature du discours véhiculé se transforment au gré des dispositifs et permettent ainsi d'appuyer l'usage de la notion de médiation pour penser le phénomène. Cependant, l'usage de la notion peut également faire l'objet de discussion. Parmi les critiques qui peuvent être émises, le terme « médiation » implique un imaginaire du lissage de la conflictualité. Dans son usage courant, la visée d'intercompréhension peut ainsi être incompatible avec une approche critique de la gouvernementalité. Au-delà du lissage et de l'intercompréhension, la neutralité supposée parfois associée aux acteurs participants à l'énonciation des recommandations est également problématique. Elle se retrouve en partie dans le lexique employé pour les désigner. Le terme « relais » mobilisé par l'institution pour qualifier certains acteurs, notamment les journalistes en est l'exemple. Dans chaque mise en relation pourtant, l'information fait l'objet de réappropriation, et la population générale n'est pas la seule concernée.

L'emploi de la notion pour qualifier la communication sur le dépistage des cancers semble ainsi soumis à plusieurs conditions. Tout d'abord, nous souhaiterions insister sur le fait que les énonciateurs successifs de la recommandation ne sont pas socialement neutres au sein de la médiation, leur action est marquée par des intentions. La médiation des recommandations comporte ainsi une dimension stratégique et socialement située et implique des relations asymétriques, de la production à l'appropriation. Il nous semble de plus nécessaire de ne pas négliger la normativité

des recommandations, le rapport à l'expertise et au savoir légitime qui participent à la configuration de relation de pouvoir et transforment à ce titre l'appropriation.

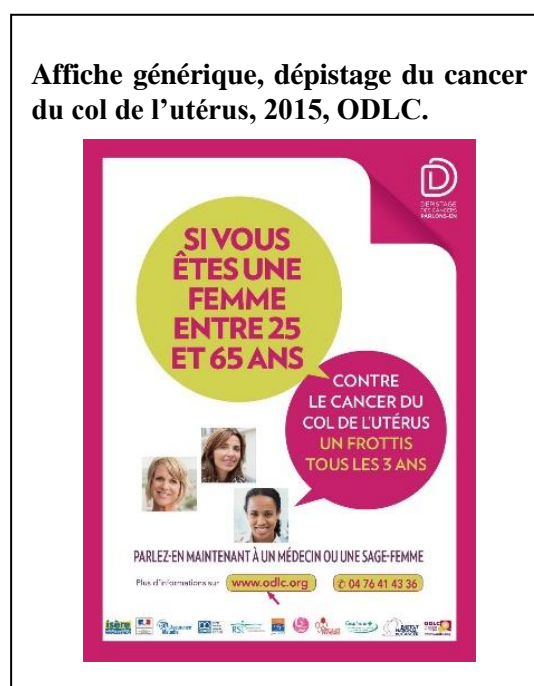
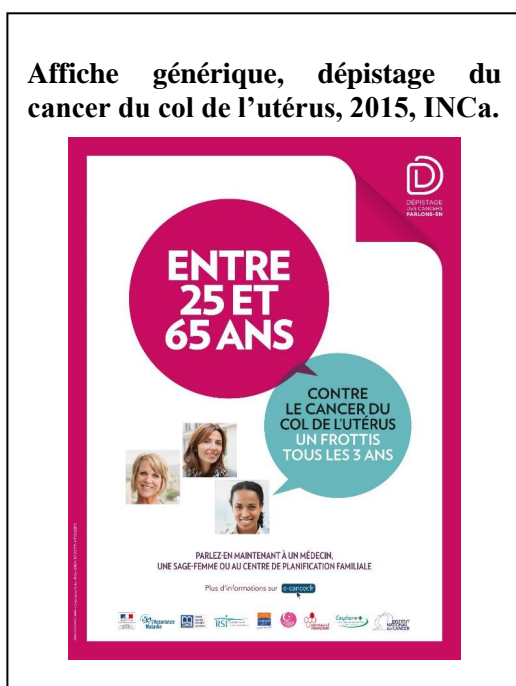
1. Une unité apparente masquant des tensions et négociations entre les énonciateurs de la recommandation

Les supports de campagnes laissent apparaître un collectif d'énonciateurs uni autour du discours qui s'adresse au citoyen comme pour renforcer la légitimité du message. La négociation des messages se fait donc en amont sous la coordination de l'INCa dans une logique d'uniformisation de la communication. L'unité est représentée dans l'énonciation pour le grand public par la coprésence de l'institution et de ses alliés à travers les signatures comme évoqué précédemment. Malgré la pluralité d'acteurs impliqués, les dispositifs d'information laissent apparaître une voix unique : celle promouvant le dépistage. Les newsletters font partie des outils qui contribuent à l'uniformisation de l'information sur le dépistage et à la régulation des relations entre les acteurs de la médiation. Elles peuvent être considérées comme une partie du discours instituant de la communication institutionnelle (Oger, Ollivier-Yaniv, 2006). Ce discours participe en effet au cadrage des discours sur le dépistage produits par l'institution et les autres acteurs de la médiation impliqués dans son énonciation. En ce sens il a pour objectif le « lissage » de la communication c'est-à-dire « le gommage des formes de diversité et d'hétérogénéité » (*Ibid.* : 64).

La production de campagne est pourtant marquée par les négociations qui ont lieu entre les coproducteurs de l'information. Ces négociations ont pu être observées lors d'un stage au département campagne de l'INCa. Elles sont notamment visibles par les différents circuits de validation des supports de communication impliquant les acteurs désignés comme « partenaires », et en particulier ceux qui signent les campagnes. Les supports de communication écrits (brochure, dépliant, affiches par exemple) leur sont envoyés avant la finalisation afin d'obtenir leurs remarques et modifications sur les textes. Les possibilités d'interventions sont néanmoins réduites puisque l'INCa définit la partie stratégique et est chargé de l'ensemble des créations soumises à validation. Les autres supports ne sont pas soumis à validation pendant la création. Seul le Service d'information du gouvernement (SIG) est sollicité par l'INCa pour la délivrance d'un agrément avant la diffusion des campagnes. Toutes les créations sont alors mises à disposition.

Les divergences d'intérêts stratégiques des acteurs impliqués se manifestent par des tensions révélatrices de la conflictualité au sein de la médiation. Nous en donnerons ici quelques exemples. Au vu des acteurs ayant pris part à la publicisation de la lutte contre le cancer, l'absence de certains acteurs peut être notée dans le collectif d'acteurs signataires des campagnes. C'est le cas de LA Fondation ARC. Les tensions entre l'ARC et la Ligue contre le cancer sont toujours présentes et dénotent la relation historique de concurrence entre les deux associations. Ces deux associations ne souhaitent par exemple pas « cohabiter » sur les supports d'information. Le logotype de l'ARC n'est ainsi pas apposé et l'association ne participe pas directement à la production du discours. Cette association dispose en effet de ses propres documents d'information et n'assure pas le relais de ceux proposés par l'INCa sur son site Internet contrairement à la Ligue.

Sur les supports d'information écrits (dépliants, brochures et affiches), une « zone de repiquage » est laissée disponible afin que les structures de gestion en charge du dépistage puissent y apposer leurs informations locales. Cette zone met en exergue et sépare le logotype de la structure de gestion de ceux des autres signataires. Ainsi, officiellement, il s'agit de la seule partie modifiable à l'échelle locale. Si cette zone constitue un moyen de réappropriation, il reste néanmoins réduit. Lors des campagnes locales, des formes de réappropriation apparaissent et dénotent la volonté de disposer de plus de liberté : les chartes graphiques mettant en scène les bulles sont par exemple reprises, mais le texte modifié. L'exemple suivant est une affiche produite par la structure de gestion de l'Isère : l'ODLC (Organisme de Lutte contre le Cancer) à partir d'une affiche de campagne de l'INCa pour le cancer du col de l'utérus.



Si nous nous concentrons sur la charte graphique et sur la présence des acteurs, nous pouvons noter la fusion opérée entre la charte graphique de l'institution et celle de la structure locale. Enfin, le site internet d'information national disparaît au profit de celui de la structure de gestion. Ces éléments traduisent une volonté de mise en avant dans l'information et de recentration sur l'échelle locale. Les logotypes locaux (du département et de la structure de gestion) ont par ailleurs été apposés de façon à encadrer les autres logos présents.

Les tensions entre les acteurs impliqués dans la lutte contre le cancer sont également perceptibles à l'échelle locale lors d'événements impliquant une coprésence comme cela a pu être décrit précédemment. Les alliances se manifestent dans l'occupation de l'espace et dans l'agencement des dispositifs. Lors des observations menées dans des hôpitaux pour le mois de mobilisation contre le cancer colorectal, la structure de gestion en charge des dépistages, la Ligue contre le cancer et le laboratoire Roche étaient présents, la première représentant la parole institutionnelle sur le territoire, la seconde, la parole associative et la dernière, celle d'une organisation privée démontrant

son engagement dans la lutte contre le cancer dans une logique de « responsabilité sociétale »⁶². Des représentants du laboratoire tiennent ainsi un stand avec des outils de communication propres (distribution de goodies tels que des friandises bleues, organisation d'activité ludique, par exemple mise à disposition d'un vélo d'appartement permettant de réaliser des smoothies, etc.). Ces acteurs ont une approche de l'action marquée par une logique plus marketing et parfois éloignée d'une démarche informationnelle. Lors d'entretiens informels, la communicante du laboratoire défend la modernité de leur approche et des outils produits, tandis que les chargés de prévention de la structure de gestion et la Ligue contre le cancer émettent des critiques sur l'engagement du laboratoire et les logiques d'image sous-jacentes. Les critiques relevées mentionnent le fait de vouloir « redorer son image » à travers ces actions. Au sein du dispositif, cette tension se matérialisait par une mise à distance des acteurs : les stands de la Ligue et de la structure de gestion étaient positionnés côte à côte tandis que le stand du laboratoire était situé dans un autre espace.

De même, à l'échelle territoriale, nous avons pu observer des tensions autour de la mobilisation des publics entre l'association de médiation interculturelle⁶³ et les travailleurs sociaux des résidences sociales où étaient organisées les séances d'information. La revendication de l'accès au public et sa démonstration deviennent source de conflictualité. Les deux organisations dont dépendent ces acteurs sont financées par la même institution (ici en l'occurrence, l'Agence Régionale de Santé). Il arrive ainsi qu'elles prétendent aux mêmes financements et entrent en concurrence lors d'appels à projets. Pour obtenir ces financements, chacune doit faire la démonstration de ses actions passées. La présence des publics devient alors un critère de légitimation de l'action. Pour les acteurs concernés, il s'agit de faire la démonstration d'une action plus légitime satisfaisant les intérêts stratégiques propres à leur organisation.

Si les exemples cités relèvent de constructions historiques ou de logiques professionnelles, la conflictualité est également présente au travers des rapports sociaux entre les acteurs concernés par la promotion du dépistage, qu'ils soient en position d'énonciateur ou de destinataire. Les rapports sociaux impliquant les publics seront abordés plus longuement dans le chapitre 6.

2. Vers une approche configurationnelle de la médiation ?

À partir de ces constats et des différentes définitions de la médiation, nous proposons de mettre en discussion une approche configurationnelle de la médiation⁶⁴ permettant de saisir les relations entre les acteurs impliqués au prisme du pouvoir. Le rapport entre les parties prenantes des politiques préventives et celles de la communication fait l'objet de modélisation dans des travaux antérieurs. Caroline Ollivier-Yaniv propose un modèle « intégratif et configurationnel » pour décrire leur dépendance réciproque (Ollivier-Yaniv, 2013). Au sein de cette configuration se joue une coproduction de l'action publique et de la communication par les responsables politiques, les institutions publiques et la société civile. Les relations entre ces acteurs sont caractérisées par leur

⁶² <https://www.rocche.fr/> consulté le 22 juillet 2019.

⁶³ Cette association fait l'intermédiaire entre différentes résidences sociales et la structure de gestion et accompagne les actions de terrain des chargés de prévention.

⁶⁴ Cette proposition a fait l'objet d'un article publié dans la revue *Hermès* (Pereira da Silva, 2018).

interdépendance, tout en étant marqué par des tensions et des logiques intérêts répondant à des logiques professionnelles propres (Ollivier-Yaniv, 2001). Ces travaux nous permettent d'éclairer les relations observées à partir de l'approche sociologique de Norbert Elias.

En effet, si le recours à la notion de médiation semble en partie lisser les relations entre les acteurs y prenant part, la réflexion menée par le sociologue Norbert Elias au sujet des configurations permet de penser ces relations sous l'angle du pouvoir et de la conflictualité. En effet, l'auteur propose de considérer les acteurs sociaux et les relations qu'ils entretiennent au sein de la société comme des configurations. À ce sujet, il écrit ainsi « *A la place de ces représentations traditionnelles apparaît ainsi l'image de nombreux individus, qui, de par leur dépendance réciproque, sont liés entre eux de multiples façons formant ainsi des associations interdépendantes ou des configurations dans lesquelles l'équilibre des forces est plus ou moins instable* » (Elias, 1991 : 10). Considérer les relations qu'entretiennent des groupes d'acteurs comme une configuration permet de souligner leur interdépendance et « l'interpénétration » de leurs actes. Elias précise ainsi que « *le terme de configuration sert à créer un outil conceptuel maniable, à l'aide duquel on peut desserrer la contrainte sociale qui nous oblige à penser et à parler comme si "l'individu et la « société » étaient deux figures différentes et de surcroît antagonistes.* » (Ibid. : 156). Une configuration désigne ainsi un réseau d'individus ou de groupes, alliés ou adversaires, qui entretiennent des relations d'interdépendance et qui exercent les uns sur les autres des contraintes réciproques. Au sein de ces configurations, le pouvoir est considéré comme « *spécificité structurelle d'une relation* » (Ibid. : 108). Au sein de ces relations, le pouvoir est finalement conjoncturel et temporaire. Plus un acteur est dépendant d'un autre, et plus ce dernier aura du pouvoir au sein de la relation. Ce pouvoir entraîne alors des possibilités de manipuler et de dominer plus importantes (Ibid. : 109). Enfin, les « formations sociales » exercent sur l'individu des contraintes auxquelles il prend lui-même part, dans un jeu d'alliance et de mésalliance. L'individu est en effet considéré comme participant aux contraintes et comme les reproduisant et non plus seulement comme les subissant. Ces contraintes ne sont ainsi pas extérieures aux individus, leur action permet de les perpétuer.

Les relations entre les acteurs, et la façon dont elles s'organisent sont au cœur des définitions de la médiation. Elles sont également dans la réflexion menée sur l'appropriation. Lorsqu'il s'agit d'interroger le rapport à autrui, Bernard Lamizet, dans une définition de la communication affirme que c'est « *une médiation qui donne une forme communicable à l'appartenance sociale et politique du sujet à une communauté au sein de laquelle il est un parmi d'autres* » (Lamizet, 1992 : 12). L'auteur définit ainsi « *l'espace de communication* » comme « *espace de pouvoir* » (Ibid. : 190). Dans cet espace, l'individu articule sa singularité à son appartenance collective. Cet espace est considéré par l'auteur comme un espace de pouvoir notamment en raison des enjeux de légitimation qui se déroulent dans le rapport à autrui. Les acteurs impliqués dans la médiation, professionnels ou publics, œuvrent aussi à la défense d'identités qu'elles soient professionnelles ou sociales. Certaines apparaissent plus légitimes que d'autres notamment en raison de l'autorité et des positions d'expertise décrites. Les relations qui s'établissent lors des campagnes sont en effet asymétriques, particulièrement en raison du rapport à l'expertise, au savoir légitime, et à l'adoption de comportements et de représentations issus de normes sociales construites comme dominantes.

Les relations entre les parties prenantes des campagnes sur le dépistage sont marquées par les tensions et la conflictualité. Entre eux, des relations d'interdépendance se configurent au fil des alliances et mésalliances : l'institution a par exemple besoin de partenariat associatif pour répondre à un besoin de proximité avec ses publics, ces associations ont en retour besoin - entre autres - d'un soutien financier pour perpétuer leur action. Les participant·e·s aux réunions d'information se saisissent de l'opportunité de ces séances pour obtenir de l'aide dans leurs démarches sociales, tandis que les acteurs de proximité ont besoin de leur présence pour légitimer leur action. Les acteurs de la médiation décrits précédemment n'entretiennent entre eux ni le même nombre et ni le même type de relations en fonction de leur position sociale. L'INCa, par sa légitimité institutionnelle, concentre les liens d'interdépendance avec les autres acteurs de la lutte contre le cancer. Ces groupes entretiennent des relations d'interdépendance entre eux, mais également en leur sein. Ainsi, un médecin coordonnateur d'une structure de gestion n'aura pas la même position dans les négociations qu'un chargé de prévention par exemple. Des enjeux de pouvoir internes à ces groupes se retrouvent partiellement exposés au sein des dispositifs d'information.

Pour décrire les configurations, Elias fait également référence aux « *chaines d'interdépendance* » (*Ibid.* : 159). Au sein de la médiation, nous pouvons considérer que ce sont ces chaines d'interdépendance qui aboutissent à l'appropriation des recommandations. La médiation des recommandations sur le dépistage des cancers est en effet constituée de chaines d'interdépendance qui varient selon les parties prenantes (associations, institutions, sociétés savantes...). Cette considération permet d'exclure la linéarité de la réception et d'appuyer la nécessité de recourir à une méthodologie permettant l'observation de plusieurs dispositifs et temps d'observation pour saisir le phénomène.

Les possibilités d'intervention dans la production de l'information montrent un rôle de négociation plus ou moins faible selon les acteurs et les dispositifs dans lesquels ils sont impliqués. Elles illustrent l'asymétrie des relations et la hiérarchie qui se constitue. Finalement, les dispositifs de communication sont le résultat des interactions d'une multiplicité d'acteurs ayant un pouvoir d'intervention plus ou moins conséquent en fonction de la situation. Ces acteurs n'ont pas la même logique organisationnelle ni la même implication dans la lutte contre cancer. Finalement, ces configurations permettent également d'entrevoir des acteurs dont l'engagement est plus éloigné de la lutte contre le cancer, mais ayant un intérêt stratégique à s'investir dans le développement de la prévention (comme c'est le cas de la Mutualité française et du Cespharm par exemple). La représentation des différents acteurs au sein de la médiation, et avec elle, leur reconnaissance au sein du discours institutionnel varie en fonction d'enjeux stratégiques. La limite de nos observations réside dans le fait que nous ne pouvons saisir les causes que partiellement en raison du caractère interne de ces logiques. Des entretiens avec l'ensemble de ces acteurs permettraient notamment d'approfondir leur compréhension.

Les notions de médiation et de configuration partagent ainsi des traits communs par leur caractère conjoncturel d'une part et par l'indépendance des sujets qui les constituent d'autre part. L'approche configurationnelle de la médiation permet de dépasser les logiques ascendantes ou descendantes liant institution et public pour les penser dans un modèle moins linéaire et plus

conflictuel. L'approche configurationnelle de la médiation des recommandations sur le dépistage participe à déconstruire l'illusion de neutralité associée à la notion et à mettre l'accent sur l'asymétrie des relations entre acteurs impliqués. La médiation implique en effet des relations de pouvoir, où chaque acteur est aussi guidé par des intentions, des intérêts et des logiques sociales spécifiques. Ces relations participent à transformer l'information. La dimension stratégique est aussi centrale dans la médiation. Nous pourrions l'évoquer plus en détail par la suite : la participation des publics n'échappe pas à ces logiques d'interdépendance sur le terrain. Cette approche permet aussi de définir le « public » par son caractère mouvant, chaque acteur pouvant potentiellement occuper une position d'énonciateur et de destinataire. Les médiations de la recommandation sont finalement singulières. et varient en fonction de l'articulation des acteurs, des discours et des dispositifs.

Conclusion du chapitre 1

La lutte contre le cancer a fait l'objet d'une construction progressive par les professionnels de santé, les associations caritatives et de recherche, les pouvoirs publics et les patients atteints de cancer. Elle a, dès le début de sa publicisation, été marquée par la conflictualité. Si l'INCa occupe aujourd'hui une place hégémonique dans ce groupe d'acteurs en raison de l'institutionnalisation de la lutte contre le cancer et organise la promotion du dépistage à l'échelle nationale, les autres acteurs continuent d'assurer aujourd'hui la promotion des recommandations et mobilisent d'autres acteurs de proximité, à l'échelle territoriale, afin de favoriser le contact avec les publics considérés comme les plus éloignés. Le rapport à ces publics aujourd'hui construits comme non-participants comme nous l'évoquons dans la suite de cette thèse et la nécessité de recourir à des partenariats associatifs pour les « atteindre » est construite très tôt dans la construction de la lutte contre le cancer. À ce titre, l'intérêt pour le cancer et les premières campagnes de propagande sur la détection précoce sont nés dans les arènes mondaines. Les recommandations comportementales adressées à la population dans les premières campagnes de propagande ont de ce fait été forgées par les classes dominantes. Si presque un siècle s'est écoulé, les difficultés à atteindre les classes populaires et l'implication des acteurs du secteur social et associatif pour y remédier restent similaires et témoignent de l'échec de l'imposition de ces définitions.

Finalement, nous définissons la communication sur le dépistage du cancer comme une médiation. En effet, derrière l'uniformité apparente des campagnes et des recommandations portées, le discours est plus ou moins injonctif, les arguments mobilisés diffèrent et l'information n'a pas la même teneur. Les campagnes sont également différenciées socialement avec des injonctions plus importantes et une information plus réduite pour les publics considérés comme non-participant·e·s. Derrière l'uniformité du terme « campagne », l'information sur le dépistage des cancers fait finalement l'objet d'adaptations, par la dégradation ou l'enrichissement, et de réappropriations multiples et réciproques, y compris par les acteurs chargés de sa promotion, qui ne constituent pas eux-mêmes un groupe homogène. Communicants institutionnels, chargés de prévention à l'échelle départementale, travailleurs sociaux, professionnels de santé, bénévoles associatifs n'ont pas le même éthos ni le même rapport à l'autorité et à l'expertise lorsqu'ils recommandent le dépistage du cancer.

En outre, les campagnes produisent une diversité de dispositifs qui permettent la mise en relation d'acteurs aux propriétés sociales et aux intérêts stratégiques divergents. Tous les dispositifs ne mobilisent pas le même nombre d'acteurs en charge de la promotion. La mise en relation entre les promoteurs de la recommandation et les publics est également agencée de façon différente en fonction de ces dispositifs. Ces acteurs forment des configurations instables caractérisées par des relations asymétriques, restreignant ou légitimant les possibilités d'intervention sur l'information. Analyser l'appropriation nécessite ainsi de tenir compte du contexte d'interdépendance entre acteurs dans lequel les recommandations ont été produites et énoncées. L'approche configurationnelle de la médiation exposée permet finalement de saisir l'appropriation des recommandations au prisme de la multiplicité de discours, de discours, et de rapports de pouvoirs qui se construisent lors des situations d'énonciation. Si nous nous sommes focalisés sur le discours institutionnel, il existe également d'autres discours sur le cancer et sur le dépistage (notamment médiatiques). L'appropriation est finalement construite au fil de ces médiations multiples.

CHAPITRE 2 - Détection précoce et cadrages alternatifs dans l'espace public

Au sein de la médiation, acteurs et dispositifs participent à transformer la recommandation. Pourtant malgré ces variations, au-delà d'une information sur l'examen, la fréquence et l'âge, c'est également une façon plus globale de considérer la santé et d'affronter le cancer qui est véhiculée lors des campagnes. « *Détecté tôt, un cancer se guérit dans 9 cas sur 10* » est notamment une formule portée par les dispositifs de communication actuels sur le dépistage des cancers. Nous souhaitons montrer qu'elle marque la stabilisation d'un cadrage centré sur la détection précoce. Ce cadrage aujourd'hui caractérisé par un certain consensus a pourtant fait l'objet d'une construction de plusieurs décennies. Considérant que l'appropriation des publics peut être abordée comme nous l'avons rappelé en introduction de cette première partie comme la « *différenciation des rapports pratiques et symboliques aux cadrages* » (Comby et Grossetête, 2013 : 342), nous reviendrons dans ce second chapitre sur ses composantes.

En tenant compte de la dimension conflictuelle du phénomène, il s'agit en outre d'observer s'il existe des cadrages alternatifs sur le dépistage et sur la lutte contre le cancer de façon plus globale. Nous nous appuyons sur une conception plurielle et fragmentée de l'espace public, telle que développée par Bastien François et Érik Neveu. Dans cette conception, l'espace public est constitué d'une multiplicité d'arènes (manifestation de rue, presse écrite, etc.) qui sont autant de lieux de conflictualité dans la production de sens. Chaque arène bénéficie d'une certaine visibilité sociale ; ces différences de visibilité induisant une hiérarchie entre les arènes (François et Neveu, 1999). En effet, la construction de la lutte contre le cancer est un processus instable et caractérisé par des luttes définitionnelles entre acteurs scientifiques, associatifs et politiques dans des arènes différenciées. La politique publique peut ainsi à la fois être considérée comme l'aboutissement de ces luttes et la reconnaissance du problème par sa mise en visibilité, et tout autant participer à ancrer la reconnaissance d'un certain cadrage comme dominant en l'inscrivant dans la durée, notamment à travers l'instrument communicationnel (Lascoumes et Le Galès, 2004).

Dans ce chapitre, nous souhaitons ainsi comprendre la nature du discours ou des discours qui sont construits au sein de la médiation et saisir les enjeux autour de leur construction. En effet, faire l'effort de leur déconstruction nous semble important à plusieurs égards avant d'aborder plus directement leur appropriation par les publics. Tout d'abord, l'évolution des connaissances scientifiques joue un rôle important. En effet, si « lutter contre le cancer » fait actuellement partie des lieux communs, cette lutte est aussi une construction qui a en partie évolué au fil de l'histoire médicale du cancer. L'apparente normalisation de ces discours est le signe de leur naturalisation. Cette naturalisation des problèmes publics tend ainsi à l'effacement de leur genèse et de leur construction (Fassin, 2005). Ensuite, l'apport de ces approches à une recherche portant sur l'appropriation réside principalement dans la mise en évidence des schèmes d'interprétation proposés aux publics à travers ce cadrage dominant, mais aussi à travers d'autres cadrages, qu'ils soient plus anciens ou présents de façon parallèle et qui constituent des réalités alternatives du

problème. Si le public est destinataire d'un dispositif de représentations (Cefaï et Pasquier, 2003 : 18), quel est le dispositif de représentation construit par les campagnes ? Les cadrages construits au sein des arènes participent à la construction des représentations du cancer et de l'opinion des publics sur le dépistage comme nous l'évoquons dans les troisième et dernière parties de la thèse.

Dans ce chapitre, nous proposons tout d'abord d'observer la construction de l'importance du dépistage dans le discours institutionnel à travers quelques étapes historiques exposées par des travaux en sociologie et en histoire du cancer nous permettant d'en saisir les principales évolutions (Pinell, 1992, Derbez et Rollin, 2016). Nous analysons également la politique de lutte contre le cancer actuelle à travers les Plans cancer pour observer quel cadrage est déployé et pour déterminer la place qu'y occupent la prévention et le dépistage. Une exploration d'autres arènes nous permet ensuite de recueillir d'autres discours sur le cancer afin d'identifier de potentiels cadrages alternatifs. Enfin, nous concluons cette seconde partie par l'observation de la place du cadrage sur la détection précoce au sein des campagnes entre 2014 et 2019 et les logiques argumentatives conduisant à sa promotion.

I. Construire l'importance du dépistage dans le discours institutionnel

1. La définition progressive d'une maladie incurable à curable

Avant la prise en charge politique du cancer, c'est au sein de la l'arène médicale que son statut a évolué au fur et à mesure que les connaissances scientifiques, les progrès techniques et les innovations ont contribué à améliorer sa compréhension. L'existence de traitements médicaux a été déterminante dans la façon dont la maladie a pu être définie et représentée au cours de l'histoire. La définition du cancer a ainsi évolué et a donné lieu à des catégorisations différentes également appuyées par un travail statistique qui se précise. En effet, définir l'enjeu que représente la maladie recourt à des comptages qui reposent sur des critères variant au cours des siècles. En outre, l'émergence de la cancérologie moderne et de la biomédecine du cancer est « *loin d'être un processus linéaire gouverné par la seule rationalité scientifique, la construction de ce domaine médical relève également en effet de contingences, de décisions politiques et de mobilisations sociales, nationales et internationales* » (Derbez et Rollin, 2016 : 7).

Derbez et Rollin distinguent ainsi plusieurs phases de construction de la lutte contre le cancer. La première débute dans l'Antiquité et se termine dans les années 1850. Les tumeurs, alors déjà nommées « karkinos » ou crabe, ont alors le statut de « *maladie générale incurable* » (*Ibid.* : 8). La maladie est associée directement à la fatalité et à mort. En 1742, les premières institutions pour malades dits « cancérés » sont créées à Reims et sont considérées comme des « asiles pour incurables ». À cette époque, les explications de la maladie avancées reposent sur la circulation des « humeurs » personnelles. Ce discours justifie également l'inaction des soignants et l'inexistence des traitements par l'incapacité à agir.

Durant la période allant de 1850 à 1890, l'évolution du paradigme scientifique expliquant la maladie participe à celle de sa définition vers une « *pathologie curable de nature cellulaire* » (*Ibid.* : 10). La progression de l'anatomopathologie permet ainsi une description des symptômes liés

« aux lésions organiques spécifiques » qui s'identifient, quel que soit le malade. Par l'identification de facteurs communs aux patients atteints, la maladie est appréhendée à travers des explications moins individuelles. Si le phénomène se répète chez plusieurs individus et que des caractéristiques communes peuvent être identifiées, il devient alors nécessaire de trouver un traitement pour le soigner. La théorie cellulaire de Rudolf Virchow en 1958, consistant à décrire la cellule comme unité physiologique de l'organisme, permet de redéfinir le cancer comme « *une pathologie liée à la multiplication incontrôlée de cellules anormales créant progressivement une masse (tumeur) de nouveaux tissus (néoplasie) envahissant un organe, détruisant les tissus normaux et capables d'essaimer à l'intérieur de l'organisme* » (Ibid. : 12). Cette conception cellulaire engendre le début des traitements du cancer avec notamment une évolution des prises en charge chirurgicales également permises par les progrès techniques. Les traitements par la radiothérapie et la chimiothérapie font également leur apparition.

L'apparition de ces traitements transforme la façon d'appréhender la maladie. Le passage du cadrage du cancer d'une maladie incurable à curable marque les débuts de la problématisation de la lutte contre le cancer à travers une condamnation de l'augmentation de la mortalité à partir du XX^{ème} siècle. L'incidence de la maladie en fait une menace pour la société (Pinell, 1992) et déclenche la réaction de divers acteurs comme nous avons pu l'évoquer dans le chapitre précédent. Le cancer amène à un questionnement nouveau pour les pouvoirs sanitaires qui sont plus accoutumés à la gestion des épidémies. Il « *échappe aux moyens d'actions "classiques" de l'hygiène sociale* » (Ibid. : 10). Outre les manifestations physiques de la maladie, la conduite des premières enquêtes épidémiologiques et la démonstration d'une hausse de mortalité par cancer alertent les pouvoirs publics et les sociétés savantes (Derbez et Rollin, 2016). L'évolution du consensus scientifique et des techniques permet alors de faire progresser la définition de la maladie. Au fil des époques, la détermination des causes du cancer et des moyens permettant de le guérir participe finalement à désigner des responsables de sa prise en charge, d'abord les médecins puis les acteurs politiques. Le rapport de Robert le Bret, secrétaire général, lors de l'Assemblée générale de la Ligue franco-anglo-américaine contre le cancer du 19 avril 1921⁶⁵ illustre le passage de la maladie de l'indicible au dicible, à la reconnaissance publique du problème et sa catégorisation en « fléau national ».

2. Détection précoce, dépistage et prévention : les composantes d'une politique moderne de lutte contre le cancer

La circulaire du 25 novembre 1922 définit la première politique publique de lutte contre le cancer à partir des ébauches et des initiatives menées par la Ligue de 1918 à 1922 et ancre la détection précoce au centre du discours. Paul Strauss, Ministre de l'Hygiène, de l'Assistance et de la Prévoyance sociales, y inscrit : « *Pour combattre le cancer, deux méthodes ont été envisagées : un diagnostic précoce, des moyens thérapeutiques plus efficaces. Dans la plupart des cas les dangers de cette affection seraient évités si le diagnostic était posé d'une manière très précoce. D'autre part, la science met aujourd'hui à disposition des moyens, qui sans avoir donné toute leur*

⁶⁵ Cf. extrait de ce rapport en annexe (figure n°3).

mesure, ont prouvé leur efficacité dans le traitement du cancer ». Malgré la catégorisation de la maladie d'incurable à curable, l'explication de sa survenue reste floue, ce qui éclaire en partie le cadrage initial de la maladie sur la détection précoce (prévention secondaire), la recherche et les traitements et moins sur la prévention primaire.

Les progrès des traitements introduisent la nécessité de surveillance du corps pour favoriser la détection précoce. En l'absence de dépistage, il s'agit avant tout de repérer l'apparition des premiers symptômes. Le développement du cadrage par le diagnostic précoce marque ainsi les débuts de la propagande éducative auprès du public. Cette propagande est dans un premier temps déléguée à la Ligue dans l'objectif de sensibiliser la population et les médecins de ville à reconnaître les symptômes du cancer. Face à la méconnaissance du cancer et de ses traitements, l'objectif est aussi de réguler et de modifier les pratiques de la population et des médecins généralistes. En effet, une part de responsabilité dans les diagnostics tardifs est ainsi attribuée aux médecins, mais également aux patients qui consultent trop tardivement (Pinell, 1992 : 255 et 258). En 1926, la première campagne à l'adresse du grand public véhicule le discours sur le diagnostic précoce et l'augmentation des chances de guérison. Le slogan est alors : « *le cancer peut être guéri, s'il est traité à son début* » (*Ibid.* : 266). Les campagnes sont ensuite poursuivies par La Ligue en étroite collaboration avec les pouvoirs publics. En 1927, le slogan devient « *Tuez le cancer avant qu'il ne vous tue* » et est ainsi déjà centré sur la responsabilité individuelle des individus face à la maladie. Le cadrage adopté tente de modifier les représentations du cancer en mobilisant une rhétorique nécessitant d'alarmer sur le danger de la maladie tout en le rendant guérissable, même en l'absence de données épidémiologiques et preuves scientifiques du progrès. Dès ces premières campagnes, le cancer est personnifié et devient meurtrier. Des adversaires à cette propagande sont également désignés par la Ligue comme « les charlatans » (Pinell, 1992). Par ailleurs, en parallèle de ce discours de propagande, la Ligue poursuit ses actions pour faire parler du cancer dans les médias de l'époque et lever le tabou existant autour de la maladie.

La dernière évolution du cadrage de la lutte est marquée par le passage de la détection précoce par la surveillance de symptômes, à la détection précoce sans signes apparents par le dépistage, puis à l'évitement du cancer par la prévention. Dès 1985, le discours médiatique reflète les prises de position de la communauté médicale qui tente d'inscrire le dépistage à l'agenda des institutions (Pourchet *et al.*, 2010). La rhétorique de la communauté, reprise par la presse, consiste alors à mettre en perspective les décès par cancer, et le nombre de personnes qui pourraient être sauvées. Le cadrage par la prévention et l'information sur les facteurs de risque et leur hiérarchisation est également récent. Ce qui apparaît dans les médias comme le « récit de la prévention » (*Ibidem*) est qualifié de tardif et n'intervient que dans les années 90 avant de constituer, au côté du dépistage, le cadrage dominant dans les années 2000. Ce discours est aussi celui qui s'écarte le plus des sources institutionnelles et se reformule constamment en fonction de la parution de nouvelles études sur des facteurs de risques nous reviendrons sur ce point plus loin. Ces cadrages successifs permettent aussi de souligner la responsabilisation croissante des individus.

La politique publique actuelle est ainsi centrée sur la détection précoce par le dépistage et la prévention primaire. L'investissement progressif de l'État dans les questions sanitaires est

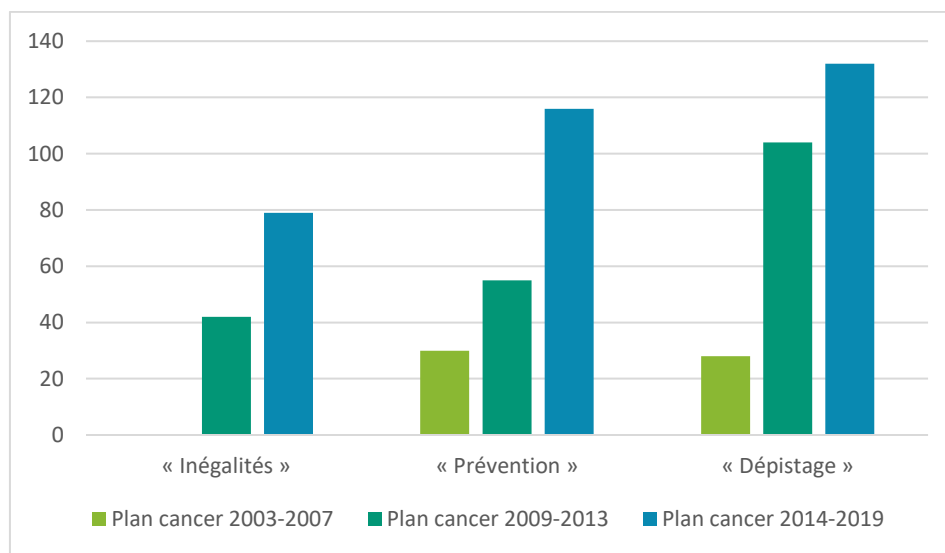
également significatif de l'évolution des définitions de la santé publique qui sont passées de la protection face à des dangers et risques immédiats à la prévention contre des risques potentiels. Il s'agit également de prendre en charge les risques et maladies le plus tôt possible pour éviter ou limiter les conséquences économiques du soin. Ceci est notamment visible dans la Stratégie Nationale de Santé élaborée par le Ministère de la Santé en 2013 où la prévention occupe un axe stratégique particulièrement important. L'axe 1 est ainsi consacré à « *Prioriser la prévention sur le curatif et agir sur les déterminants de santé* »⁶⁶.

L'analyse menée sur les « Plans cancer » montre que depuis 2003⁶⁷, la prévention, le dépistage et la lutte contre les inégalités occupent une place croissante. Le tableau et l'histogramme ci-dessous représentent la répartition de leurs occurrences en fonction des Plans cancer.

Tableau récapitulatif du nombre d'occurrences de « dépistage », « prévention » et « inégalités » en fonction des Plans cancer

	Plan cancer 2003-2007	Plan cancer 2009-2013	Plan cancer 2014-2019
« Inégalités »	0	42	79
« Prévention »	30	55	116
« Dépistage »	28	104	132
Total	58	201	327

Répartition des d'occurrences de « dépistage », « prévention » et « inégalités » dans les Plans cancer



Dans le Plan Cancer 2003-2007, la prévention est associée aux progrès de la recherche et des traitements dans une vision positive en tant qu'elle accroît l'espérance de guérison. Le discours sur la prévention est centré autour de l'évitement du cancer. La prévention est considérée comme un

⁶⁶ Stratégie Nationale de Santé 2013, ministère des Affaires sociales et de la Santé, p 9.

⁶⁷ Les trois plans cancer figurent dans les annexes numériques. Cf. figures n°76, 77 et 78.

effort « exigé » par les pouvoirs publics en raison de la gravité de la maladie. L'idée d'effort apparaît à plusieurs reprises au sein de la politique et est également accompagnée d'impératifs d'action ayant vocation à mobiliser « *tout faire* »⁶⁸, « *se donner les moyens* »⁶⁹. La mobilisation, outre l'effort individuel, est collective et l'effort supplémentaire des pouvoirs publics est consacré par l'évocation de l'octroi de moyens financiers. Le discours sur la prévention apparaît comme une nouveauté. À ce titre, le retard français en matière de prévention est souligné, tout comme la nécessité de le rattraper. Il est ainsi question de « mutation culturelle » dans un contexte français jusqu'alors consacré au soin qualifié par « *trop d'indifférence à la prévention des risques* »⁷⁰. En comparaison avec d'autres pays européens, le dispositif français est désigné par sa « faiblesse » en raison d'une mortalité prématurée par cancer 20 % plus élevée. La nécessité d'une mutation culturelle est ainsi légitimée par l'argument de la mortalité, et non celle de l'incidence de la maladie. La prévention est couplée dans le discours avec l'objectif d'éviter le cancer ce qui se traduit par une série de mesures consacrées à la thématique (mesures 1 à 20) parmi lesquelles « *Déclarer la guerre au tabac* »⁷¹. Elle est accompagnée d'objectifs de réduction des comportements quantifiés. Une partie des mesures de prévention est consacrée à l'éducation à la santé, mais aussi à la formation des professionnels de santé. Le discours sur la prévention articule finalement la promotion des « *attitudes favorables* »⁷² et l'évitement ou la diminution des « *conduites à risque* »⁷³. La qualification de certaines substances comme « *facteur de risque* »⁷⁴ est aussi présente.

Au sein du Plan cancer 2009-2013, si la prévention occupe une place plus importante dans le plan (55 occurrences de « prévention » relevées, elle constitue un des cinq axes et concerne 8 mesures et 37 actions), la part de justification de la mise en place des actions de prévention est quant à elle beaucoup moins importante, la dramatisation du discours et la nécessité de mobilisation et d'effort du premier plan laissent place à un discours centré sur le renforcement des actions entreprises (« *Renforcer la prévention des cancers liés à l'environnement en particulier dans le domaine professionnel* »⁷⁵, « *Renforcer la prévention de l'exposition aux rayonnements UV* »⁷⁶). Les données sur la prévention se précisent. En terme budgétaire, la croissance des moyens alloués à la prévention est notable. Outre l'évitement du cancer, nous pouvons noter un ajout dans le discours de la dimension de réduction de la gravité (« *Prévenir pour éviter des cancers ou réduire leur gravité* »⁷⁷). Les possibilités d'action découlant de la prévention sont présentées comme plus larges avec une diminution de l'incidence, la diminution de la gravité, la baisse de la mortalité et l'amélioration de la qualité et de la durée de survie. L'approche préventive se veut également

⁶⁸ « Plan cancer 2003-2007 ». Mission interministérielle pour la lutte contre le cancer, p 7

⁶⁹ *Ibid.* : 16 et 38

⁷⁰ *Ibid.* : 7

⁷¹ *Ibidem*

⁷² *Ibid.* : 8 et 21.

⁷³ *Ibid.* : 16

⁷⁴ *Ibid.* : 19, 21, 38 et 43

⁷⁵ « Plan cancer 2009-2013 ». Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche, Ministère de la santé et des sports, Institut national du cancer, p 47 et 56

⁷⁶ *Ibid.* : 59

⁷⁷ *Ibid.* : 8 et 46

différenciée en fonction des populations par des critères de genre, de classe et d'âge (les femmes sont particulièrement ciblées, de même que les « populations vulnérables »). Le rôle du médecin généraliste dans la prévention est affirmé. Les manières de désigner les comportements préventifs se transforment. Par exemple, nous pouvons noter la disparition des expressions « *attitude favorable* » et « *comportement à risque* » et de leur remplacement par les expressions « *facteur de protection* »⁷⁸ et de « *facteurs de risque* »⁷⁹. La classification des risques se fait de plus par l'individu lui-même et non par son comportement (« *consommateur à risque* »⁸⁰, « *personne à risque* »⁸¹, « *population à risque* »⁸²). Enfin, nous observons une distinction entre prévention primaire, secondaire et tertiaire dans le cas des cancers d'origine infectieuse.

Au sein du Plan cancer 2014-2019, le terme « prévention » a pu être relevé 116 fois. Il constitue une thématique transversale présente à tous les stades de la maladie et est de nouveau constitué, avec le dépistage comme « priorités » et « *leviers d'action majeurs pour prévenir et faire reculer la maladie* »⁸³. La prévention est ainsi liée aux facteurs de risque qui ont un impact sur la mortalité et est constituée comme moyen d'éviter la mort (« *80 000 décès pourraient être évités chaque année par des démarches de prévention* »⁸⁴). De nouveau, tout comme au sein du premier plan, c'est le discours sur la mortalité et non sur l'incidence qui est mobilisé pour légitimer la priorité préventive. La prévention y est envisagée dans sa dimension individuelle et collective.

En rapport au plan cancer précédent, le Plan cancer 2014-2019 est porteur d'un nouvel élan (« *Il choisit de faire porter l'effort sur la prévention en cohérence avec la Stratégie nationale de santé, et mise sur une véritable mobilisation collective en faveur de la santé de la population actuelle et de celle des générations futures* »⁸⁵). On retrouve à ce titre le déploiement d'un lexique articulant la dramatisation pour justifier la nécessité d'une mobilisation (« *Mobiliser tous les acteurs de la prévention* »⁸⁶). Au sein du discours, deux systèmes sont opposés : un système de santé du passé centré sur le soin, et un système de santé de l'avenir centré sur la prévention (« *Il s'agit de guérir, bien sûr, mais aussi, d'accompagner la personne et ses proches et de préparer l'avenir de tous, par la recherche et la prévention* »⁸⁷, « *Ce Plan prépare aussi la médecine de demain, centrée sur l'individu tant pour mieux cibler la prévention et les dépistages sur les populations à risque que pour proposer des traitements adaptés aux caractéristiques uniques des individus et de leur tumeur* »⁸⁸). La mutation culturelle évoquée dans le premier plan n'est ainsi pas encore réalisée. À ce titre, la notion de changement est également présente à plusieurs reprises et est associée à la nécessité de

⁷⁸ *Ibid.* : 52

⁷⁹ *Ibid.* : 22, 36, 37, 43, 44, 46, 49, 52, 54, et 63

⁸⁰ *Ibid.* : 55

⁸¹ *Ibid.* : 48, 52, 66 et 100

⁸² *Ibid.* : 78

⁸³ « Plan cancer 2014-2019. Guérir et prévenir les cancers : donnons les mêmes chances à tous, partout en France ». Ministère des Affaires sociales et de la santé, Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche, Institut national du cancer, p 3

⁸⁴ *Ibidem*

⁸⁵ *Ibid.* : 85

⁸⁶ *Ibid.* : 98

⁸⁷ *Ibid.* : 13

⁸⁸ *Ibid.* : 14

convaincre pour enclencher la mutation tant chez les patients que chez les professionnels de santé (« *Renforcer l'adhésion de ces patients à la prévention et les accompagner dans la modification des comportements à risque* »⁸⁹, « *Analyser les freins chez les patients et les professionnels de santé aux conduites de prévention ou à leur accompagnement (tabagisme, alcoolisme...) après diagnostic de cancer* »,⁹⁰ « [à propos des UV] *l'adoption de nouvelles habitudes de prévention* »⁹¹). La prévention est ainsi au cœur d'un discours progressiste qui s'élargit également à la santé en général (« *Améliorer la santé à venir des populations* »⁹²). La dimension progressiste de la prévention est associée à une approche personnalisée, selon l'individu, et selon la population. Contrairement aux plans précédents, le Plan Cancer 2014-2019 intègre et élargit la prévention aux personnes atteintes de cancer. L'importance de la prévention est d'autant plus légitimée par la Stratégie nationale de santé (« *La Stratégie nationale de santé est porteuse d'une ambition forte : celle de faire le choix de la prévention, levier majeur de réduction de la mortalité et de la morbidité évitables* »⁹³). La prévention est également envisagée dans le cadre d'une approche dite égalitaire. Le rapport entre inégalités de santé est ainsi souligné et ses dernières sont présentées comme un « *échec de la prévention* »⁹⁴, les actions de prévention étant présentées comme ayant un impact supérieur chez les « populations les plus favorisées ». Les connaissances scientifiques sur les facteurs de risque sont désignées comme insuffisantes et encouragent à poursuivre les études permettant d'approfondir leur compréhension.

Dans le dernier Plan cancer, la prévention et le dépistage entretiennent également un rapport à l'individuation des responsabilités. Un discours sur l'empowerment des individus par l'information est présent tout au long du plan. Il s'agit d'informer pour permettre un renforcement de l'autonomie comme le montre cet extrait : « *Que ce soit dans les domaines de la prévention, du dépistage, des soins ou de la recherche, le Plan cancer a pour objectif de renforcer les capacités de chaque individu, qu'il soit malade ou non, à se déterminer de façon autonome sur les questions liées à la maladie et, plus largement, à sa santé* »⁹⁵. Dans cette démarche informationnelle, la spécificité de l'information institutionnelle est soulignée que cela soit dans sa dimension concurrentielle (« *Développer des programmes et campagnes institutionnels de prévention selon un volume horaire minimal à des tarifs préférentiels ou gratuits.* »⁹⁶) ou par le contenu de l'information délivrée. Parmi les démarches identifiables de prévention, plusieurs mesures d'éducation sanitaire sont présentes dans le plan et visent à conforter le rôle protecteur des pouvoirs publics vis-à-vis des risques rencontrés par les populations, notamment les plus jeunes (« *pour mieux les protéger de certains risques* »⁹⁷). Les mesures d'éducation et d'information sont couplées à des mesures économiques (augmentation de la prise en charge du forfait de sevrage tabagique par exemple). Concernant la prévention, ce dernier plan cancer souligne la disparité de l'information des publics

⁸⁹ Ibid. : 72

⁹⁰ Ibid. : 74

⁹¹ Ibid. : 101

⁹² Ibid. : 133

⁹³ Ibid. : 12

⁹⁴ Ibid. : 103

⁹⁵ Ibid. : 108

⁹⁶ Ibid. : 92

⁹⁷ Ibid. : 133

au sujet des facteurs de risque en raison de la multiplicité des messages circulant « *dans les médias, sur internet, ou par la voix de certains professionnels de santé* »⁹⁸. Face à cette disparité, l'objectif de la politique publique est de guider et d'éclairer les choix individuels à travers la hiérarchisation des différents des facteurs de risque. Cet extrait montre le caractère contradictoire de ces messages avec le cadrage proposé par l'institution et la volonté de cette dernière de les réguler :

« Ces informations issues de sources disparates et non décryptées créent de la confusion et aboutissent à une perte de repères qui favorise les attitudes de déni, l'inaction ou des stratégies individuelles de prévention fondées sur des idées fausses. Selon le Baromètre cancer 2010, un tiers des Français pensent qu'on ne peut rien faire pour éviter le cancer tandis que les études épidémiologiques montrent que 40 % des cancers résultent de l'exposition à des facteurs de risque évitables, liés à nos modes de vie et à nos comportements. La connaissance de ces facteurs et leur hiérarchisation constituent dès lors des repères importants, qui doivent guider les individus et la société dans leurs stratégies de prévention.⁹⁹ ».

II. Les cadrages alternatifs à l'origine de la prise de distances des publics

Cet extrait nous permet de nous interroger sur ces discours qui remettent en cause l'information de l'institution. Au cours de l'enquête de terrain auprès des femmes, d'autres discours sur le cancer et ses dépistages sont apparus. À plusieurs reprises, nous nous sommes interrogés sur leur provenance et ils nous ont conduits à explorer d'autres arènes. Si la politique publique de lutte contre le cancer participe à la stabilisation du cadrage sur la détection précoce, l'exploration d'autres arènes peut permettre de mettre au jour des cadrages alternatifs portés par des acteurs concurrents qui peuvent être qualifiés d'entrepreneurs de cause (Cobb et Elder, 1972). Comme nous avons pu l'évoquer, les arènes constitutives de l'espace public sont plurielles et fragmentées (Bastien et Neveu, 1999). Elles sont le lieu de « *débats et de confrontation publiques d'opinions [...] entre différents acteurs et groupes sociaux* » (Dalibert, Lamy, Quemener, 2016 : 8). Ces espaces permettent ainsi la naissance, la circulation et la reconfiguration de discours et de représentation (*Ibidem*). Outre la discussion, ces arènes sont le lieu d'apparition de certains groupes et peuvent alors qualifiées de scènes (Queré, 1992). En introduction d'un numéro d'*Étude de Communication* intitulé « Circulation et qualification des discours. Conflictualités dans les espaces publics », Marion Dalibert, Aurélia Lamy et Nelly Quemener exposent à ce titre que « *la réalité sociale est constituée par ce qui est présenté au sein de la polis : ce qui s'y expose devient socialement visible, c'est-à-dire "vu et entendu par autrui"* » (Arendt, 1994 [1961], 99). *La multiplicité des arènes de débats constitue ainsi autant de scènes d'apparition où des "problèmes" (Cefaï, 1996), des acteurs, des groupes sociaux, des faits, ou encore des opinions peuvent exister socialement face à des publics* » ((Dalibert, Lamy, Quemener, 2016 : 9). Sur le plan de la visibilité

⁹⁸ *Ibid.* : 95

⁹⁹ Plan Cancer 2014-2019, p 95.

sociale, chaque arène porte donc sa spécificité. Dans un contexte de « démultiplication des espaces de débat », tant les « espaces publics physiques », les « scènes médiatiques » et les « espaces informels du quotidien » (y compris en ligne) peuvent être les lieux de discussions des questions portant sur l'intérêt général (Badouard, Mabi, Monnoyer-Smith, 2016).

Nous proposons ici une exploration de ces lieux de discussions. Il ne s'agit pas de rendre compte de façon exhaustive des discours circulant sur le cancer, mais d'identifier certains axes cristallisant des cadrages alternatifs : les remises en cause liées au dépistage, l'incertitude quant aux facteurs de risque et le rôle des industriels.

Nous avons tout d'abord effectué deux requêtes dans la presse généraliste nationale sur la période du 01/01/2014 au 31/12/2017 grâce à la base de données d'informations Europresse¹⁰⁰. La recherche des mots clés « cancer » et « dépistage » dans les textes des articles a permis de constituer un premier corpus de 347 articles¹⁰¹. Cette requête avait pour but d'identifier les thématiques entourant le traitement du dépistage dans la presse. Nous avons ensuite recherché les articles comportant les occurrences « cancer » et « polémique »¹⁰². Le choix du terme de polémique a permis de se focaliser sur les phénomènes liés au cancer qui font l'objet de ces catégorisations et qui peuvent potentiellement concerner d'autres axes que le dépistage. 75 articles ont pu être relevés¹⁰³. Une analyse thématique des titres de ces articles a été effectuée.

1. Des programmes de dépistage organisés non consensuels

a. *Le dépistage du cancer du sein : au cœur des contestations*

Les dépistages recommandés font l'objet de remise en question. C'est particulièrement le cas du dépistage du cancer du sein au cours de la période étudiée. Pour ce dépistage, il existe en effet une controverse scientifique. Elle repose sur un questionnement du rapport bénéfices/risques du dépistage organisé par mammographie. En effet, une étude¹⁰⁴ parue en mai 2006 dans la revue *Prescrire* remet en cause l'efficacité du dépistage par mammographie pour plusieurs raisons. Ces auteurs – dont les noms ne sont pas précisés – soulignent d'une part que certaines lésions sont l'objet d'un « surdiagnostic » et entraînent des traitements qui n'auraient potentiellement pas eu lieu d'être sans le dépistage. D'autre part, ils affirment que la répétition des mammographies tous les deux ans provoquerait une exposition importante aux rayons qui augmenterait le risque de cancer (cancers radio-induits).

Si en France, le militantisme entourant le cancer du sein émerge et se structure depuis quelques années, du côté anglo-saxon, plusieurs mouvements sociaux peuvent être regroupés sous le « *Breast Cancer Movement* » (Ménoret, 2006). Trois formes d'activisme impliquant différents

¹⁰⁰ Le choix de la période a été effectué pour correspondre à l'analyse des campagnes.

¹⁰¹ Après tri des doublons, notamment des articles publiés en version imprimée et numérique.

¹⁰² Cf. figure n°7 pour consulter les résultats de cette requête.

¹⁰³ Après tri des articles concernant une autre thématique (notamment dû à l'expression « cancer de la société ») et une suppression des doublons pour les mêmes raisons que la requête précédente.

¹⁰⁴ « Mammographies et dépistage des cancers du sein : Pour un choix éclairé des femmes désirant participer au dépistage ». 2006. *Prescrire* 26: 348-74

acteurs pour réorganiser la perception sociale du cancer du sein peuvent être distinguées (Klawiter, 1999 ; Ménoret, 2006) . Tout d’abord, le « complexe médico-industriel », par les cultures d’entreprise et de beauté, par la mode et les industries de santé » dont l’action se centre autour d’une défense et une promotion de « la recherche biomédicale et la détection précoce ». Ensuite, un « mouvement de santé des femmes et de l’activisme du sida » s’engageant cette fois pour « le soutien aux patientes et le lobbying en faveur de l’accès aux services médicaux » et enfin un « activisme féministe anticancer » rejoignant le mouvement plus large de justice environnementale et focalisant son action autour des « problématiques de prévention environnementale du cancer du sein ». Le phénomène de dépolitisation qui entoure le discours sur le dépistage du cancer est particulièrement présent pour le cancer du sein. Contrairement aux États-Unis, malgré l’émergence en France de mouvements collectifs comme nous avons pu le constater à travers les différentes explorations, la parole y reste très dépolitisée en raison « *d’une parole collective structurée autour de questions très individualisantes* » (Ménoret, 2006 : 43). Marie Ménoret souligne que « *La cancérologie française a efficacement organisé l’individualisation de l’épreuve du cancer et bien peu d’initiatives communautaires ont su émerger de cette épreuve socialement élaborée sur un mode solitaire, au-delà de temporalités tout à fait ponctuelles* » (Ibidem). L’auteure revient ainsi sur l’« *hégémonie du paradigme de la détection précoce* », paradigme qui a transformé progressivement « *des seins normaux en objets suspects et, partant, des populations entières de femmes a priori en bonne santé en population à risque* » (Ibid. : 42).

Dans l’arène médiatique, des travaux antérieurs montrent que les éléments de remises en question actuels du dépistage du cancer du sein par mammographie sont présents dans le discours médiatique depuis les années 90. Depuis, la parution d’études scientifiques supplémentaires a renforcé la remise en question. Ces études sont relayées dans les médias grand public. Deux d’entre elles sont particulièrement citées¹⁰⁵. La controverse, née et confinée dans l’arène scientifique durant plusieurs années, est rendu visible par la prise de parole publique de médecins et radiologues. Dans la presse par exemple, il est ainsi fait mention à plusieurs reprises de l’association Cancer rose et de sa porte-parole, la radiologue Cécile Bour, qui multiplie les interventions médiatiques. Elle est ainsi à l’origine de plusieurs initiatives : diffusion de vidéos explicatives, mise en ligne de pétitions (par exemple en 2014 « *Interdire l’utilisation du corps de la femme dans des campagnes de santé [en particulier cancer du sein]* » sur la plateforme *change.org*).

En octobre 2015, des articles de presse¹⁰⁶ font également mention de l’édition d’une brochure anti-dépistage par un collectif de 16 médecins, dont elle fait partie. Ces prises de position ont également une portée plus large. L’association Cancer Rose se présente ainsi sur la page d’accueil de son site internet :

¹⁰⁵ Autier, Philippe, Magali Boniol, Alice Koechlin, Cécile Pizot, et Mathieu Boniol. 2017. « Effectiveness of and Overdiagnosis from Mammography Screening in the Netherlands: Population Based Study ». *BMJ*, décembre, j5224. <https://doi.org/10.1136/bmj.j5224>.

Thomas, Elizabeth T., Chris Del Mar, Paul Glasziou, Gordon Wright, Alexandra Barratt, et Katy J. L. Bell. 2017. « Prevalence of Incidental Breast Cancer and Precursor Lesions in Autopsy Studies: A Systematic Review and Meta-Analysis ». *BMC Cancer* 17 (1): 808. <https://doi.org/10.1186/s12885-017-3808-1>.

¹⁰⁶ « Débat sur le dépistage du cancer du sein » publié dans le Figaro le 01 octobre 2015 par exemple.

« Cancer Rose, site d'information sur le dépistage du cancer du sein.

Des médecins vous informent.

Ici des médecins indépendants, rencontrés au sein du Formindep (association pour une formation médicale indépendante) ainsi qu'une toxicologue ont créé ce site pour vous faire connaître les données scientifiques les plus objectives et les plus récentes sur le dépistage du cancer du sein, celles auxquelles vous avez droit, et dont on vous prive lors de la campagne rose.

On a longtemps cru que le dépistage améliorerait la vie des femmes en réduisant la mortalité et le taux des cancers graves, et allègerait les traitements. Les résultats ne sont pas là. Pourquoi ? Voici des outils pour vous aider à décider »¹⁰⁷.

Le collectif *Formindep* participe également à la controverse. Il se présente sur son site internet de la façon suivante :

« Le collectif Formindep “pour une formation médicale indépendante au service des seuls professionnels de santé et des patients” a été lancé en mars 2004 à l'initiative de Philippe FOUCRAS, à l'époque médecin généraliste dans le Nord et formateur en médecine générale, pour soutenir l'appel lancé aux Conseils nationaux de formation médicale continue de déclarer leurs conflits d'intérêts ».¹⁰⁸

Deux axes d'oppositions de ces collectifs peuvent être identifiés : le premier est le bénéfice de l'examen en soit au regard des données épidémiologiques, le second est la cause attribuée à la persistance du dépistage organisé par les institutions publiques sanitaires : le lobbying des industries pharmaceutiques. L'indépendance des acteurs s'opposant au dépistage organisé est à ce titre soulignée, et appuyée par des références aux déclarations d'intérêts de chaque membre pour souligner l'intégrité, en opposition aux acteurs critiqués. Lors de la recherche exploratoire dans la presse, il a pu être constaté qu'il n'existait pas de collectif citoyen s'engageant sur la question.

La poursuite de l'exploration s'est poursuivie au sein des « espaces informels du quotidien » en ligne. En effet, le web permettrait ainsi « à des “contre-publics” (Fraser, 1992), dont les discours étaient absents des grandes scènes médiatiques, de bénéficier d'espaces d'échange et de mobilisation » (Badouard, Mabi, Monnoyer-Smith, 2016 : 8). Plus spécifiquement au sujet des questions de santé, Hélène Romeyer écrit : « l'Internet s'est développé et, à la faveur de plusieurs affaires politico-juridiques très médiatisées et d'actions militantes largement publicisées, les thématiques de santé ont gagné l'espace public (Pailliart et Lafon, 2007) » (Romeyer, 2013 : 29). Le développement des forums santé et des blogs en est une illustration tant chez les patients que chez les médecins. Retraçant plus spécifiquement les discours médiatiques produits sur le cancer,

¹⁰⁷ <https://www.cancer-rose.fr/>

¹⁰⁸ <http://www.formindep.org/Mais-qu-est-ce-que-le-Formindep.html>, consulté le 3 juin 2018.

Hélène Romeyer s'intéresse notamment au fil cancer du forum présent sur le site Doctissimo. Les espaces d'expression offerts par les forums sont des lieux de discussion voire des arènes où s'expriment notamment des remises en cause « des légitimités classiques et anciennes du corps médical » par les « usagers de la santé » (Romeyer, 2013 : 34). Néanmoins, ces contestations concernent essentiellement l'information au sujet de la maladie et l'espace d'expression offert par ces forums est essentiellement saisi pour témoigner du parcours de soin et trouver du soutien. Le dépistage et la prévention ne sont ainsi pas des thématiques qui portent particulièrement à discussion sur le forum. À propos des usages des internautes de Doctissimo, Hélène Romeyer note ainsi qu'ils « *viennent se rassurer, trouver des gens qui souffrent de la même pathologie qu'eux, discuter avec "ceux qui les comprennent le mieux et vivent la même chose"* ». » (Ibid. : 41-42).

Quant aux blogs, dont l'émergence en France remonte à 2004, certains sont également consacrés à la thématique santé et maladie. L'analyse de ces blogs thématiques faite par Michel Legros montre que « *Comme la majorité des blogs, les blogs santé-maladie racontent un fragment d'une histoire de vie. Il y a, de ce point de vue, une réelle convergence entre la fabrication d'un blog qui consiste à tenir un journal au fil des jours et des événements, et la maladie qui se déroule selon une série d'étapes assez nettement sèriées : la découverte ou l'annonce, les souffrances, joies et peines, les relations avec les proches, l'univers médical et soignant, les parcours de sortie de la maladie, soit par la guérison, le vivre avec ou le décès* » (Legros, 2009 : 46). L'exploration de ces blogs valide ce constat et tend à ancrer le dépistage comme début du récit de la maladie, du moment de la découverte. Le dépistage fait alors l'objet d'une narration et non d'une opinion en tant que telle. Seuls plusieurs blogs de patientes et blogueuses engagées contre le dépistage organisé du cancer du sein et le marketing d'octobre Rose ont pu se distinguer et relaient une parole individuelle (c'est le cas de <http://fuckmycancer.fr>, <http://lacrabahuteuse.fr> et <https://martinebronner.wordpress.com/> par exemple).

Enfin, ces dernières années, les réseaux sociaux numériques et plus particulièrement Twitter ont permis la mise en visibilité de certains mouvements sociaux. À propos de Twitter, Virginie Julliard évoque que « *[...] ce dispositif d'écriture numérique renouvelle les conditions d'accès aux débats en permettant à plus d'acteurs sociaux d'y participer (ce qui ne signifie pas que tous soient également audibles, voir Boyajian, 2014). Il constitue à ces différents titres un lieu d'intensification des controverses, un creuset à partir duquel il est possible de les étudier* » (Julliard, 2016 : 140). Qu'en est-il de la prise de parole sur le dépistage des cancers sur Twitter ? En tant que « *lieu d'intensification des controverses* », Twitter devient une arène potentielle au sein de laquelle pourrait émerger des contre-discours sur le dépistage. Nous avons mené analyse exploratoire¹⁰⁹ des mots-dièses de campagne sur la période du 01/01/2014 au 31/12/2017 afin de justifier l'existence d'éventuelles arènes d'émergence de contre-discours sur le dépistage, notamment lors de la concertation citoyenne. L'objectif était d'identifier si l'espace était mobilisé pour s'opposer à la lutte contre le cancer, au dépistage ou à la concertation. Pour ce faire, nous avons procédé de deux

¹⁰⁹ Ces analyses n'ont pas de valeurs exhaustives et ont été menées lorsque nous nous interrogeons sur la façon de saisir l'appropriation. Nous envisageons ainsi de constituer un corpus de publications de commentaires et réactions publiées sous les publications officielles de l'INCa. Au vu du faible engagement des internautes sur ces pages, nous avons finalement écarté cette possibilité.

façons. Tout d'abord, nous avons observé les publications de l'INCa sur la période pour identifier quels mots-dièse étaient utilisés, et à partir de ces derniers nous avons observé si leur usage n'était pas repris par d'autres acteurs, notamment en réponse aux publications, pour exprimer d'éventuelles contestations. Dans un second temps, nous avons identifié des organisations connues pour leur position critique vis-à-vis du dépistage pour analyser leurs comptes Twitter, repérer les mots-dièse utilisés et observer l'usage de ces mots-dièse par d'autres internautes¹¹⁰.

L'exploration de ces mots-dièses montre que Twitter permet la circulation des messages de campagne et la mobilisation des différents acteurs de la médiation. Finalement, seuls quelques comptes Twitter diffusent des positions opposées au dépistage. Parmi eux, celui de l'association Cancer rose se distingue une nouvelle fois. Les tweets relaient notamment des articles scientifiques pointant les limites du dépistage. Cancer rose met en avant à plusieurs reprises la dimension injonctive des recommandations par exemple la lettre d'invitation du dépistage organisé est renommée « convocation ». L'information délivrée aux femmes par l'INCa est critiquée pour son parti pris axé sur les bénéfices. Néanmoins, si ces tweets interpellent à plusieurs reprises l'institution en mentionnant le compte officiel de l'INCa, ils sont peu accompagnés de mot-dièse, ce qui semble témoigner d'une utilisation peu stratégique des réseaux sociaux pour mobiliser. Nous pouvons également souligner une faible mobilisation des mots-dièses à titre individuel par la société civile. Leur mobilisation se fait plutôt de façon collective principalement par des comptes officiels institutionnels ou de collectifs. L'exploration de la presse et des réseaux sociaux numériques a en effet pu mettre en avant la controverse entourant le dépistage organisé du cancer du sein et les acteurs s'exprimant publiquement à ce sujet essentiellement dans les arènes médicales.

b. La pratique du frottis caractérisée par l'anarchie

La question de l'organisation du dépistage du cancer du col de l'utérus est évoquée dans la presse depuis 1995 alors que la généralisation du programme n'est intervenue qu'en 2018. Autour de sa mise en place se trouve un argument de régulation de « *la pratique anarchique des frottis du col* » par les gynécologues (Libération, décembre 1995). Le discours de presse accuse notamment les anatomopathologistes spécialisés (ceux qui analysent et produisent les résultats des frottis) de profiter de la situation, plus de frottis réalisés générant plus de profit. Lorsque les pratiques médicales sont directement remises en cause, on observe que les cadrages sont rapidement réorientés vers la régulation de la population. Cette même pratique anarchique recouvrant le dépistage individuel est toujours présente tacitement dans le cadrage de l'institution et dans le discours de presse, mais le cadrage est avant tout orienté vers les patientes qui réalisent trop souvent des frottis. Dans le journal « le Monde » du 24 janvier 2017, la journaliste écrit par exemple « *À l'inverse, d'autres femmes en font trop souvent, tous les ans. Une étude a par ailleurs montré que plus d'un tiers des jeunes femmes de moins de 25 ans ont eu un frottis, alors que ce n'est pas recommandé à cet âge* ». La responsabilité de cette pratique construite comme trop régulière oscille ainsi entre les pratiques des femmes et les pratiques professionnelles. L'éditorial de Norbert Ifrah,

¹¹⁰ Cf. Relevé de ces mots-dièse en annexe, figure n°6.

président de l'Institut national du cancer et François Bourdillon dans le bulletin épidémiologique hebdomadaire (BEH) du 24 janvier 2017 qui a précédé la rédaction de l'article souligne la nécessité de faire un rappel sur des recommandations de pratiques professionnelles existantes. Pour le frottis, la sphère gynécologique amène tout de même à contestation, mais les questions de contraception occupent une place centrale dans les débats en raison des effets secondaires des pilules de 3^{ème} et 4^{ème} génération.

c. Une prévention du cancer du col de l'utérus entachée par les soupçons qui pèsent sur le Gardasil

Dans la presse, la prévention du cancer du col de l'utérus fait l'objet de plusieurs articles¹¹¹ abordant la vaccination contre les papillomavirus responsables du cancer du col de l'utérus. Le vaccin en question, le Gardasil, a notamment été contesté pour ses effets secondaires. En 2013, il est mis en cause par des femmes victimes de maladies auto-immunes dont l'apparition est supposée consécutive à la vaccination en raison de l'utilisation d'adjuvants à base d'aluminium. Neuf plaintes sont déposées contre le laboratoire Sanofi Pasteur et l'Agence nationale de sécurité du médicament. L'affaire est particulièrement médiatisée à travers le témoignage de ces victimes et introduit un doute quant à la vaccination des jeunes filles. Ces doutes peuvent également être reliés à la méfiance plus générale concernant les vaccins. En 2014, les articles relaient par ailleurs une pétition de médecins demandant une mission parlementaire. Leurs revendications concernent l'efficacité de la vaccination de masse¹¹² et le coût de cette vaccination.

d. Dépister ou non : le dosage PSA remis en cause dans le dépistage du cancer de la prostate

Enfin, s'il ne concerne pas les femmes, le cas du dépistage du cancer de la prostate est également intéressant à évoquer. Ce dépistage, effectué par dosage de PSA, est en effet également remis en cause en raison du surdiagnostic et des surtraitements. Ce dépistage est ainsi marqué par des études scientifiques non consensuelles, aboutissant à des divergences de positions entre les autorités sanitaires, sociétés savantes et professionnels de santé, la Haute Autorité de Santé et l'INCa ne recommandant pas la réalisation du dépistage à l'inverse de l'Académie de médecine et les sociétés d'urologues. Certains titres d'articles de presse appuient par exemple ces positions contradictoires : « *Le PSA réduit bien la mortalité par cancer de la prostate* », paru dans Le Figaro le 07/09/2017 et « *Prostate : le dosage du PSA n'est pas utile* » paru dans Le Monde le 14/03/2018.

¹¹¹ Par exemple « Le vaccin Gardasil encore dans le viseur » paru dans *Aujourd'hui en France*, le 31/03/2014 et « Des vaccins qui rendent malades ? Impossible... » paru dans *l'Humanité*, le 18/09/2014.

¹¹² Le vaccin ne protège pas contre l'intégralité des papillomavirus et nécessite donc la poursuite des frottis pour les jeunes filles vaccinées dès 25 ans .

2. Le cancer : une maladie marquée par l'incertitude au croisement de problèmes publics périphériques

Comme évoqué dans la sous-partie précédente, le cadrage sur la prévention primaire apparaît plus tardivement et reste secondaire en comparaison avec le dépistage. Ce cadrage reste en outre centré sur les comportements individuels. Pourtant, Derbez et Rollin soulignent que « *Le discours dominant autour de l'exposition à des facteurs de risques individuels vient invisibiliser la présence de facteurs de risques collectifs* » (Derbez, Rollin, 2016 : 5). Le cadrage dominant remet ainsi peu en question les modes de consommations et de productions industriels et conduit à une dépolitisation du problème.

a. Une incertitude sur les facteurs de risque

L'évolution de la politique préventive à travers la succession de ces Plans cancer permet de souligner son caractère récent. Toujours en cours de structuration, elle est, à ce stade de l'organisation, instable. En organisant la lutte « contre le cancer » par la détection précoce, le cadrage dominant place les causes de la maladie sur un plan secondaire. Le cadrage par la maladie est pourtant régulièrement remis en question tant dans les arènes institutionnelle que médiatique. L'étiologie du cancer est ainsi toujours marquée par un certain nombre d'incertitudes scientifiques. Seuls 40% des cancers sont ainsi causés par des comportements individuels (parmi les facteurs de risque figurent l'alcool, le tabac, et l'alimentation) et peuvent faire l'objet d'une intervention de l'individu sur son mode de vie. D'autres relèvent de facteurs environnementaux et de prédispositions héréditaires. La causalité de certains facteurs est néanmoins établie avec certitude, c'est le cas du tabac par exemple. D'autres en revanche font l'objet d'une catégorisation par le degré de causalité (« *Cancérogénicité suffisante* », « *Cancérogénicité limitée* », « *Cancérogénicité insuffisante* » et « *Absence de cancérogénicité* ») par le CIRC¹¹³. Ces réflexions sur la causalité sont guidées par le « principe de précaution » qui permet, en cas de doute sur la cancérogénicité de certains agents, de considérer le risque comme effectif.

Expliquer le cancer est toujours au cœur du débat scientifique et donne régulièrement lieu à la publication d'articles scientifiques plus ou moins relayés dans la presse et participant à l'évolution des connaissances du cancer, mais aussi à sa perception par la population. Derbez et Rollin font notamment part de la médiatisation de l'étude de Tomasetti et Vogelstein en 2015 qui attribue la survenue d'un cancer à des mutations aléatoires et donc au hasard. Ces études soulignent la part de hasard dans les erreurs de copie de l'ADN provoquant à terme la survenue d'un cancer. La première intitulée « *Variation in cancer risk among tissues can be explained by the number of stem cell divisions* » par Cristian Tomasetti et Bert Vogelstein est parue en janvier 2015 dans la revue Science. La seconde « *Stem cell divisions, somatic mutations, cancer etiology, and cancer prevention* » par Cristian Tomasetti, Lu Li et Bert Vogelstein est parue dans la revue Science en Mars 2017. Ces études, malgré leur mise à distance éditoriale dans la presse, ont néanmoins une forte visibilité médiatique. Les journaux y font référence en y opposant des faiblesses

¹¹³ Centre international de Recherche sur le Cancer, agence sur le cancer de l'OMS en charge d'établir le degré de causalité de certains agents dans la survenue des cancers

méthodologiques et arguments contradictoires développés par d'autres chercheurs. Ces études sont mises à distance par les pouvoirs publics et également les journalistes en tant qu'elles participent à créer un flou dans les représentations du cancer. Le caractère aléatoire du risque réduit la perception des possibilités d'actions individuelles comme nous pourrions l'évoquer dans le chapitre 6 de cette thèse.

Des traces visibles de ces incertitudes se retrouvent également dans des documents institutionnels d'évaluation. C'est le cas du rapport final d'évaluation du plan cancer établi en janvier 2009 par le Haut Conseil de la santé publique. Ce rapport interroge la pertinence d'une approche de la politique publique par la maladie au détriment d'approches populationnelles ou par facteur de risque notamment en raison de la multiplication des autres plans comme l'évoque cet extrait :

« L'équipe d'évaluation s'est interrogée sur la pertinence, en matière de planification des politiques de santé, d'une approche par pathologie. Cette interrogation est d'autant plus prégnante qu'en parallèle du plan cancer se sont élaborés d'autres plans nationaux fondés sur des approches populationnelles (ex. : plan santé des jeunes, plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques) ou par grand facteur de risque (ex. : PNNS, PNSE, PNST), dont les objectifs et les actions/mesures peuvent correspondre. Leur grand nombre et leur caractère intersectoriel impliquent en effet une articulation nécessairement complexe »¹¹⁴.

Plusieurs explications de la maladie se font ainsi concurrence. Globalement, quatre types d'explications peuvent être distinguées dans la presse. La première fait le lien entre cancer et environnement dans sa définition la plus large c'est-à-dire ce qui ne relève pas de la génétique et explique la maladie par l'adoption par l'individu de comportements dits « à risque » (consommation d'alcool, tabac, alimentation non équilibrée, sédentarité, etc.). Elle met donc en avant la responsabilité individuelle dans la survenue des cancers. La seconde fait également le lien entre cancer et environnement, mais relève cette fois de l'utilisation d'agents chimiques, principalement par les industries. Ces substances modifient l'environnement et s'imposent en quelque sorte aux individus. Cette explication implique alors des responsabilités politiques, notamment dans la régulation de ces industriels. La troisième est l'explication du « hasard » et met en avant le rôle des mutations aléatoires provoquant des cancers. Enfin, la dernière concerne une minorité de cancers qui relèvent de prédispositions génétiques et donc de l'hérédité.

b. Lutter contre le cancer, occulter ses causes ? Une faible remise en cause des modes de consommation et de production industriels

Les causes du cancer sont parfois autonomisées ou en cours d'autonomisation comme problème public. Le discours autour de ses causes portées par des acteurs alliés ou adversaires (ONG, associations, industriels, politiques, scientifiques, etc.) permet ainsi de repolitiser une lutte dont

¹¹⁴ Evaluation du Plan Cancer 2003-2007, Rapport final, Haut Conseil de la Santé Publique, Janvier 2009, p 34.

l'institutionnalisation participe à créer l'illusion d'un consensus. Ces acteurs se mobilisent pour désigner des responsabilités politiques à partir de travaux scientifiques faisant le lien entre cancer et environnement. Dans la presse, le lien entre cancer et environnement fait l'objet de plus de controverses notamment, car sa rhétorique est porteuse de plus de force dramatique : l'action des pouvoirs publics étant remise en cause au vu de l'impact néfaste sur la population.

La responsabilité d'une série d'agents chimiques est ainsi pointée par de nombreuses études scientifiques et reprise dans les médias. Parmi ces agents, le cas des perturbateurs endocriniens est évoqué de façon récurrente à travers la voix d'associations de consommateurs dénonçant l'impact de leur présence dans l'alimentation et les cosmétiques. Si ce problème bénéficie d'une forte attention médiatique, le travail de définition et de catégorisation est toujours l'objet de débat, à l'échelle européenne autour de la question de ce qui peut être considéré comme perturbateur endocrinien. Par ailleurs, l'exposition à des substances chimiques cancérigènes est ainsi à l'origine de scandales récurrents apparaissant dans l'espace public et dont la durée de médiatisation s'étend parfois sur plusieurs décennies. Durant la période de l'enquête, les phénomènes suivants sont qualifiés de « scandale sanitaire » : pollution à la dioxine par l'incinérateur de Vaux-le-Pénil, amiante, pollution au chlordécone et utilisation du glyphosate. Le glyphosate est ainsi la thématique qui a fait l'objet du plus d'attention médiatique sur la période de l'enquête en raison de l'agenda institutionnel puisque le renouvellement de son autorisation a été examiné par la Commission européenne. Il a été l'occasion de la concrétisation d'une initiative citoyenne permise par la signature de la pétition « Stop glyphosate ». Cette pétition lancée le 25 février 2016 par trois acteurs : Foodwatch France, Générations Futures et la Ligue nationale contre le cancer exigeait le non-renouvellement de l'autorisation du glyphosate lors de l'examen par la Commission européenne¹¹⁵. Si les champs d'actions de ces associations diffèrent, nous pouvons noter la convergence des luttes qui permet d'aboutir à une alliance. Du point de vue narratif, ces acteurs constituent l'agent chimique comme un « risque pour la santé » et invoquent le principe de précaution pour appuyer l'interdiction. Au sein de ces luttes, le lien direct avec la politique de lutte contre le cancer n'est parfois pas établi directement en raison d'une tentative de montrer que ces causes ont un impact sur la santé plus large que le cancer et de proposer un cadrage moins restrictif et plus politisé.

3. Une lutte marquée par l'opacité ?

Derrière la lutte contre le cancer plane finalement à plusieurs endroits le spectre des lobbys. En effet, le rôle des lobbys industriels dans le cadrage dominant de la lutte contre le cancer par la détection précoce est régulièrement évoqué. Les industriels occupent le statut d'adversaires, ils œuvrent régulièrement pour s'opposer à une logique de prohibition de certains produits. À ce titre, les industriels du tabac, de l'alcool, de l'agroalimentaire, etc. ne sont peu voire pas désignés comme parties prenantes de la lutte contre le cancer. L'influence des lobbys agroalimentaires, de l'alcool et du tabac sur les pouvoirs publics est régulièrement pointée du doigt. Des articles parus sur la période étudiée leur sont ainsi consacrés de façon autonome. Parmi eux deux articles du Monde

¹¹⁵ cf. figure n°4 en annexe.

« *Prévention : le cynisme du lobby des alcooliers* » paru le 11 juillet 2018 et « *Liaisons troubles entre recherche publique et agrochimie* » paru le 18 avril 2018. La question du rôle des lobbys a particulièrement été traitée dans la presse à travers le glyphosate en raison des conflits d'intérêts qui ont marqué la production d'études remettant en cause la cancérogénicité de la substance. Par ailleurs, les discours pointant du doigt l'influence des lobbys dans la lutte contre le cancer sont régulièrement délégitimés par leur qualification de « complotiste ».

La part des lobbys dans le cadrage reste une question en suspens notamment, car les tractations apparaissent peu publiquement. Ces acteurs ne sont pas dans des logiques d'apparitions sur la scène publique, mais s'affairent au contraire généralement à des manœuvres plus discrètes qui rendent la saisie de leur action difficile et/ou partielle. Nous présenterons à titre d'exemple une étude de cas permettant de saisir le caractère perceptible de leur action au regard de la consommation d'alcool.

a. La consommation d'alcool en France : Illustration d'un cadrage au prisme des redéfinitions sous l'influence des lobbys

En France, 15 000 décès par cancer par an sont attribuables à l'alcool. La régulation du tabagisme et de l'alcoolisme se fait à travers la loi n° 91-32 du 10 janvier 1991 relative à la lutte contre le tabagisme et l'alcoolisme, dite « Loi Evin ». En 2015, l'adoption d'un amendement à cette loi a contribué à assouplir les réglementations de la publicité sur l'alcool contre l'avis du gouvernement et de la ministre de la Santé de l'époque, Marisol Touraine. Cet amendement est notamment critiqué pour avoir favorisé les alcooliers. À ce titre, la nomination d'Audrey Bourolleau, ancienne lobbyiste de « Vin et société », en tant que conseillère à l'agriculture en 2017 a été décriée. Les articles de presse au moment de sa prise de fonction mettant en avant le son rôle dans les modifications apportées à la loi Evin et le soutien d'Emmanuel Macron, alors ministre. Les modifications de la Loi Evin ces dernières années comportent notamment la réintroduction de l'autorisation de l'affichage publicitaire pour les industriels. Elles montrent la fluctuation des équilibres dans le cadrage des définitions et l'impact des lobbys industriels au sein de ces luttes. Avoir accès à la publicité représente non seulement un intérêt pour les industriels de ces secteurs, mais également pour les agences de communication en raison des budgets que représentent ces campagnes.

En février 2018, la question de la consommation de l'alcool en France et son lien avec le cancer a eu une visibilité médiatique particulière en raison de la prise de position de la ministre de la Santé, Agnès Buzyn, dans une émission de débats sur France 2 consacrée à l'alcool : « *L'alcool, un tabou français* ». Au fil des questions, la ministre, faisant face à des représentants de l'industrie du vin, déclare :

« L'alcool est mauvais pour la santé, c'est ça le vrai message de santé publique. Et ensuite c'est proportionnel à la quantité bue donc plus on boit plus c'est mauvais [...] Aujourd'hui, l'industrie du vin laisse à croire que le vin est un alcool différent des autres alcools or en termes de santé publique c'est exactement la même chose de boire du vin de la bière, de la vodka ou du whisky. Il y a zéro différence [...] donc on laisse penser à la population française que

le vin serait protecteur, apporterait des bienfaits que ne font pas les autres alcools. C'est faux. Donc scientifiquement, le vin est un alcool comme un autre. [...] Non c'est pour ça qu'en tant que médecin et en tant que femme politique maintenant je le répète parce que scientifiquement c'est la vérité [...] Ce qui compte c'est une information claire et qu'après chacun fasse ses choix pour sa santé, ce qui compte c'est d'être exact dans l'information qu'on donne aux gens. Aujourd'hui quand une femme boit un verre de vin par jour, elle augmente de 10 % son risque de cancer du sein. C'est... voilà. 8000 cancers du sein sur les 50 000 femmes atteintes de cancer du sein en France chaque année, 8000 de ces cancers du sein sont liés à l'alcool. Après, si on a envie de boire du vin, on peut le boire, mais il faut juste le savoir et savoir quels risques on a envie de prendre ou de ne pas prendre pour sa santé, c'est ça pour moi la règle ».

Les adversaires de la lutte sont ici distinctement nommés par la ministre comme « l'industrie du vin ». Elle évoque la rhétorique utilisée par ces derniers pour isoler le vin des autres alcools en en faisant un produit plus noble, aux effets différents sur la santé. Elle oppose à leur rhétorique les données scientifiques d'autant plus légitimées par la position d'expert qu'elle revendique (« *en tant que médecin et en tant que femme politique* », « *scientifiquement c'est la vérité* »). Cette prise de parole de la ministre a permis d'accroître l'attention médiatique sur la consommation d'alcool, mais aussi politique en faisant apparaître des discordances entre les différents membres du gouvernement.

Lors d'une séance de questions au gouvernement au Sénat du 15/02/2018, le Premier ministre Édouard Philippe est destinataire d'une question posée par Nathalie Delattre, Sénatrice de la Gironde et membre du Rassemblement démocratique et social européen et du groupe d'étude du Sénat « Vignes et vin »¹¹⁶. Sa question, dont le style se rapproche de l'ode (« *je voudrais vous parler de sa robe, de sa couleur brillante, de ses effluves parfumés, de ce patrimoine français, de cette culture de l'excellence ; je voudrais vous parler, tout simplement, du vin* »), participe à représenter le vin par sa spécialité et sa noblesse au sein des autres alcools. L'argumentaire est ainsi construit autour de l'appartenance du produit à la culture française, mais aussi autour du plaisir qu'il procure (« *extase* »). Il s'articule entre un énonciateur qu'elle représente à travers le « nous » (les vignerons et les chefs d'entreprise) qui s'oppose à un destinataire désignant le gouvernement à travers la voix de sa ministre (« *votre ministre des solidarités et de la santé ne cesse de jeter l'opprobre sur nos têtes* », « *votre ministre des solidarités et de la santé, qui veut faire de la France le pays de la prohibition* »). Le cadrage développé est celui de la modération (« *Le vin se boit avec modération* ») et de la consommation responsable (« *engagés depuis de nombreuses années dans une politique de consommation responsable* », « *reconnaitre l'existence d'une consommation responsable* ») faisant du problème de santé publique non pas la consommation d'alcool, mais l'alcoolisme (« *problème de l'alcoolisme* »). Le développement des arguments précédents fait de la ministre, non plus seulement une potentielle prohibitrice du produit, mais également de ce qu'il représente et de ce qu'il procure. Face aux arguments de santé publique mis en avant par la ministre, ce sont des arguments économiques qui sont opposés (« *Allez-vous*

¹¹⁶ cf. n°5 en annexes.

nous précipiter dans un grand plan de licenciements et de démembrement [...] ». La réponse du Premier ministre entretient l'ambiguïté entre la défense de la position de la ministre (« *Pouvez-vous imaginer une seconde que la ministre des Solidarités et de la Santé, qui, durant sa vie professionnelle, a été médecin et professeur d'hématologie, dise publiquement que le vin ne comporte pas d'alcool et que la consommation d'alcool n'a pas d'impact sur la santé publique* ») et les arguments et le cadrage des lobbys repris par la sénatrice. La solution au problème de la consommation d'alcool est présentée comme étant la consommation modérée, le ministre reprenant le cadrage déjà existant du problème pour le présenter comme nouveau (« *Ce que nous souhaitons faire, c'est développer un usage modéré* », « *... boire le vin avec modération* »).

Ainsi, si les tournures discursives employées par le Premier ministre laissent penser qu'il s'oppose aux propos de la sénatrice (« *Si vous considérez qu'il n'y a pas là de sujet de santé publique, dites-le !* », « *Nous respectons la place particulière du vin dans la culture et dans l'agriculture françaises, mais nous n'allons pas, pour autant, faire semblant et prétendre qu'il n'existe pas de problèmes de santé publique. Il serait en effet profondément irresponsable de refuser de voir l'autre face de la pièce !* »), ses arguments restent les mêmes, à savoir l'exception culturelle du vin français, l'amour du vin (« *j'aime le vin* ») et la consommation de vin avec modération. Christophe Castaner, alors secrétaire d'État auprès du Premier ministre, chargé des relations avec le parlement déclarera quant à lui sur BFM TV et RMC le 22/02/2018 : « *Évidemment qu'il y a de l'alcool dans le vin, mais c'est un alcool qui n'est pas fort et qui du coup fait partie de notre tradition, de notre culture, de notre identité nationale, il n'est pas notre ennemi, mais l'alcoolisme est toujours notre ennemi* ». Une nouvelle fois, les arguments du secrétaire d'État sont les mêmes que précédemment, le problème de santé publique étant considéré comme la consommation immodérée (l'alcoolisme). La déclaration « *c'est un alcool qui n'est pas fort* » s'oppose également à la « vérité » scientifique démontrée par la ministre. Le président Emmanuel Macron lui-même prit position lors d'une déclaration à des journalistes de presse régionale au salon de l'agriculture le 23/02/2018, ce qui a été présenté médiatiquement comme un désaveu de sa ministre. Sa déclaration met en avant sa consommation personnelle pour délégitimer le risque (« *Moi, je bois du vin le midi et le soir* »). Par la reprise de la formule de Pompidou « *n'emmerdez pas les Français*¹¹⁷ », il participe également à cadrer l'éventuel renforcement de la loi Evin comme restrictif pour la population et non les alcooliers. Enfin, son cadrage du problème est déplacé de l'alcoolisme au « *binge drinking* » ce qui permet de déplacer le problème vers une population adolescente, construite comme plus vulnérable, et agissant comme cause sans adversaire (« *Il y a un fléau de santé publique quand la jeunesse se saoule à vitesse accélérée avec des alcools forts ou de la bière, mais ce n'est pas avec le vin* »). Par ces déclarations le président isole, tout comme le secrétaire d'État, le vin des autres alcools, qualifiés de « forts ».

La prise de parole de la ministre donne également lieu à des réponses médiatiques de la part des producteurs et fédérations impliquées dans le domaine viticole. Parmi elles, celles de l'association « *Avec modération* » réunissant des « *producteurs engagés pour la consommation responsable de boissons alcoolisées* ». Sur son site internet, l'association se présente de la façon suivante : « *Crée*

¹¹⁷ Formule prononcée par Georges Pompidou en 1966 face à l'inflation législative.

en 1990 sous le nom d'Entreprise & Prévention, l'association Avec Modération ! réunit des entreprises leaders du secteur des vins/champagnes, bières et spiritueux. Ces entreprises considèrent que la prévention des comportements à risque et la promotion de la consommation responsable sont indissociables de leur activité économique, avec l'ambition affichée de convaincre toujours plus de consommateurs de boissons alcoolisées de faire le choix de la modération. L'association recherche des moyens innovants de prévention ciblée sur les groupes ou situations à risque, qu'elle valide par des évaluations dont les résultats sont communiqués et qu'elle porte à la connaissance des pouvoirs publics ». D'autres traces de ces prises de position des producteurs se retrouvent dans la presse. Ainsi, un article du Figaro daté du 22/02/2018 dans la rubrique « Champs libres et débats » offre un espace de parole pour un collectif de membres de l'Académie du vin de France. Ils titrent « Mme Buzyn, cessez de diaboliser le vin, qui est une part de la civilisation française ! » et arborent la conclusion suivante « Abandonner notre modèle qui s'est construit sur des millénaires et qui a abouti à marier le vin à la raison, à la culture et au plaisir nous conduira vers d'autres abandons, parmi lesquels ceux de l'optimisme ».

Deux cadrages du problème différents sont ainsi proposés par le président, le gouvernement et les lobbys alcooliers d'une part, et la ministre de la Santé de l'autre. Ils impliquent deux seuils de consommation distincts. Le premier cadre la consommation d'alcool comme risquée dès lors qu'elle est excessive (« *se saoule à vitesse accélérée* ») et la seconde cadre cette consommation comme un risque en soi. Les publics considérés comme « vulnérables » (adolescents, femmes enceintes) sont utilisés pour légitimer le fait que l'attention politique leur soit consacrée. Ils sont construits dans le discours comme un enjeu supérieur. Dans ces discours et prises de parole publique de ces acteurs alliés ou adversaire se déploie un ensemble d'arguments et de contre-arguments témoignant des luttes définitionnelles dans le cadrage de la consommation d'alcool en France. La résultante de cette lutte montre la place importante qu'occupent les lobbys du vin et de l'alcool dans le formatage des cadrages. Leur implication par le Président de la République dans le plan de prévention en est également significative.

b. Soupçons de conflits d'intérêts et industries pharmaceutiques

Tout comme la question de la consommation d'alcool, de tabac et de l'usage des pesticides quand il s'agit des causes du cancer, d'autres aspects de la lutte contre le cancer sont marqués par des soupçons d'intérêts financiers des groupes industriels. La question des traitements et des industriels pharmaceutiques est également concernée par ces débats. Si nous avons pu constater que cette question a cristallisé les conflits entre spécialistes au début de la lutte à travers la création des centres anticancéreux, la mise en place des plans cancer n'a pas permis de les faire disparaître. Parmi les polémiques présentes dans la presse, la première concerne le coût des traitements anticancéreux innovants pour l'Assurance Maladie et les inégalités d'accès aux innovations provoquées par ce coût. Derrière cette question est notamment mis en avant l'enrichissement des laboratoires. La qualification des thérapies ciblées fait également l'objet de débats entre les scientifiques qui la qualifient de révolution, et ceux qui montrent ses limites. Face à ces soupçons d'enrichissement, les traitements font l'objet de « propagande parasite » (Pinell, 1992) vantant les mérites de solutions miracles pour traiter le cancer. Le discours de presse s'attache à déconstruire

les informations circulant sur plusieurs sites Internet et affirmant l'inefficacité des traitements par chimiothérapie en se basant sur des paroles d'experts et études scientifiques dépassées ou comportant des biais méthodologiques. Ces soupçons de conflits d'intérêt mettent également en balance la santé humaine avec une logique économique néolibérale.

III. Le dépistage du cancer en campagne de 2014 à 2019 : promouvoir un moyen d'agir pour sauver des vies face au cancer

Ces cadrages alternatifs font l'objet d'une attention variable au cours de la période d'enquête en fonction des événements. Progressivement, la construction du cadrage préventif de la lutte contre le cancer a pris une place croissante au sein des politiques publiques comme nous avons pu le voir. Ce changement s'est manifesté par la production de discours sur la détection précoce et la prévention et par leur médiation. De ce fait, le caractère dominant du discours sur la prévention et le dépistage précoce au sein de la politique publique se matérialise également au sein des campagnes de communication, et du discours institutionnel de façon générale. Au sein de la médiation, le cadrage dominant est ainsi celui de détecter le cancer à un stade précoce, ou avant qu'il ne se déclare, pour éviter la maladie ou augmenter les chances de guérison. La médiation de ce cadrage construit également des représentations du cancer et de son dépistage et des catégories pour nommer et appréhender la maladie. Nous nous attacherons à rendre compte du cadrage des dernières campagnes de communication diffusées au moment de l'enquête.

1. L'épidémiologie des cancers : construction d'un enjeu et d'une raison de se mobiliser

Lors des campagnes d'information, des représentations du cancer sont construites par les producteurs de l'information et partagées, notamment dans les médias et au sein des dispositifs de communication. Par plusieurs procédés sémiotiques (qu'ils mobilisent texte ou image), ces campagnes allient appel à la rationalité et à l'émotivité pour construire un risque cancer digne d'enjeux, tout en valorisant les possibilités individuelles d'action grâce au dépistage. Parmi eux, le rappel de la nécessité de se mobiliser « contre le cancer » et la mention de l'incidence et de la mortalité de la maladie. À l'égard des discours politiques portant sur le cancer, Isabelle Paillart et Géraldine Strappazzon soulignent que « *place du chiffre (nombre de cancers, nombre de personnes dépistées...) inscrit le thème du cancer dans le registre de la rationalité* » (Paillart et Strappazzon, 2007). L'enjeu construit autour du cancer participe à légitimer les actions entreprises à l'égard des différents acteurs de la médiation (qu'ils soient en position de coproducteurs de l'information ou de destinataires).

La nécessité de renforcer l'enjeu est ainsi rappelée à plusieurs reprises dans le métadiscours de l'institution à destination des « partenaires », particulièrement lorsque les taux de participation au dépistage stagnent comme l'appuient les extraits des newsletters suivants.

Relevé des extraits mentionnant l'enjeu au sein des newsletters de campagne

Concernant le dépistage du cancer colorectal :

- « rappeler l'enjeu et faire la pédagogie de ce dépistage à la fois simple d'usage et vital »¹¹⁸,

- « Toutefois, les résultats d'une étude qualitative réalisée en septembre 2016, montrent qu'une autre partie n'identifie pas encore ce dépistage comme une priorité de santé. Ce cancer et son dépistage souffrent d'un déficit de prise de conscience et de présence à l'esprit, ce qui entraîne une minimisation de l'enjeu et un manque d'implication. Il apparaît donc nécessaire, dans cette nouvelle prise de parole nationale, de motiver la réalisation du test en rappelant les risques liés à ce cancer et le bénéfice du dépistage »¹¹⁹,

— « Une campagne media centrée sur l'enjeu et le bénéfice du dépistage »¹²⁰,

- « rappeler l'enjeu du cancer colorectal afin que la population cible, les femmes et les hommes de plus de 50 ans identifient le dépistage comme une priorité de santé »¹²¹,

— « rappeler l'enjeu du cancer colorectal afin que la population cible identifie le dépistage comme une priorité de santé »¹²²,

— « La signature de cette campagne permet de rappeler l'enjeu et le bénéfice du dépistage, tout en insistant sur le passage à l'acte rapide : « Le cancer colorectal, le dépister à temps peut vous sauver la vie »¹²³.

Concernant le dépistage du cancer du col de l'utérus :

- « Le dispositif d'information doit aussi permettre de recréer de l'enjeu autour de ce dépistage »¹²⁴,

- « Une création de nature testimoniale qui redonne de l'enjeu au dépistage en rappelant le risque lié au cancer du col de l'utérus. »¹²⁵,

- « mesurer la nécessité de remettre de l'enjeu autour de ce dépistage »¹²⁶.

Concernant la prévention, tous cancers confondus :

— « un enjeu majeur : 40 % des cancers pourraient être évités »¹²⁷

¹¹⁸ Newsletters n° 28, 35 et 36, Campagnes d'information sur le dépistage du cancer colorectal, 2015 et 2016, Institut national du cancer.

¹¹⁹ Newsletter n°44, Campagne d'information sur le dépistage du cancer colorectal, 2017, Institut national du cancer.

¹²⁰ *Ibid.*

¹²¹ Newsletter n°45, Campagne d'information sur le dépistage du cancer colorectal, 2017, Institut national du cancer.

¹²² Newsletter n°47, Campagne d'information sur le dépistage du cancer colorectal, 2018, Institut national du cancer.

¹²³ *Ibid.*

¹²⁴ Newsletter n°33, Campagne d'information sur le dépistage du cancer du col de l'utérus, 2016, Institut national du cancer.

¹²⁵ Newsletter n°34, Campagne d'information sur le dépistage du cancer du col de l'utérus, 2016, Institut national du cancer.

¹²⁶ *Ibid.*

¹²⁷ Newsletter n°39, Campagne d'information sur la prévention des cancers, 2016, Institut national du cancer.

Le discours rend alors compte de la volonté de mobiliser le grand public, de rendre visible la lutte contre la maladie et de construire le dépistage comme « une priorité de santé ».

Au sein du discours de campagne à destination du grand public, la nécessité de lutter et d’agir contre le cancer est aussi régulièrement rappelée. La construction de l’enjeu se fait principalement autour de l’épidémiologie des cancers. Le rappel de l’incidence et de la mortalité permet de construire un enjeu de santé publique et de justifier la nécessité de réaliser un dépistage. Ce rappel permet ainsi d’augmenter la perception du risque, nous y reviendrons lorsqu’il s’agira d’évoquer cette stratégie en présence des publics. Dans ces quelques extraits, nous pouvons ainsi noter que les affiches mettent en avant des données épidémiologiques. Le rappel du caractère fréquent et meurtrier des cancers du sein et colorectal permet de justifier le bénéfice du dépistage.

*« Le dépistage du cancer du sein, à partir de 50 ans, des examens recommandés tous les 2 ans. Ce cancer est à la fois le plus fréquent et le plus meurtrier chez les femmes. Pourtant s’il est détecté tôt, les traitements sont en général moins lourds et les chances de guérison plus importantes. Parlez-en avec votre médecin. Informez-vous sur e-cancer.fr ».*¹²⁸

*« Le dépistage du cancer colorectal, à partir de 50 ans, un test tous les 2 ans. Ce cancer est le 2ème cancer le plus meurtrier en France. Il est le 2e cancer le plus fréquent chez la femme et le 3e cancer le plus fréquent chez l’homme. Pourtant, détecté tôt, il se guérit dans 9 cas sur 10. Parlez-en avec votre médecin. Informez-vous sur e-cancer.fr ».*¹²⁹

Le recours au chiffre permet la stabilisation de certaines formules. C’est le cas des formules « détecté tôt, il se guérit dans 9 cas sur 10 » ou « 40 % des cancers pourraient être évités » par exemple. À l’inverse, l’absence de mention de certaines données est aussi significative. C’est le cas du cancer du col de l’utérus dont l’incidence et la mortalité sont plus faibles que les deux autres cancers¹³⁰. Les statistiques de mortalité et d’incidence ne sont ainsi pas mobilisées. La légitimation de l’importance de ce dépistage se fait à partir d’autres arguments et de la mobilisation de données chiffrées différentes. L’information sur le dépistage du cancer du col de l’utérus a la particularité d’être couplée, selon les supports, avec la promotion de la stratégie vaccinale contre les HPV. Cette particularité permet d’orienter le discours vers l’impact collectif de comportements individuels. Outre la dimension de protection individuelle la pratique du frottis est également mise en avant comme permettant de quasiment éradiquer le cancer du col de l’utérus, ce qui souligne la dimension collective. L’argument principal mis en avant est la détection précoce avant le stade cancer permise par le frottis.

Au-delà du discours, le recours à d’autres procédés permet d’alterner entre dramatisation du cancer et dédramatisation du dépistage. Selon les campagnes et les stratégies de communication mises en place, nous pouvons observer des variations. Par exemple, une comparaison entre les

¹²⁸ Affiche générique, campagne de dépistage du cancer du sein, 2017.

¹²⁹ Affiche générique, campagne de dépistage du cancer colorectal, 2017.

¹³⁰ Cf. données épidémiologiques en annexe, figure n°1 et 2.

affiches de campagne génériques de 2015¹³¹ et 2017¹³² permet de mettre en avant la construction d'un enjeu différent autour du cancer et de son dépistage. L'affiche de 2015 énonçait la recommandation à travers la mise en place de bulles de texte et renvoyait vers la consultation d'un médecin traitant. Des photographies de personnes aux visages détendus et arborant de larges sourires permettaient une mise en scène de la sérénité. Dans une logique de dédramatisation du dépistage, les représentations du caractère meurtrier du cancer sont ici absentes au profit de la recommandation concernant le dépistage. L'affiche est épurée, sur fond blanc. À l'inverse, l'affiche de campagne produite en 2017 illustre le renforcement du discours sur le risque. Le texte apparaît sur fond noir avec des contrastes de gris. Une partie du texte apparaît en blanc et comporte la partie de l'information la plus positive concernant le dépistage (« *Le cancer colorectal [...] se guérit 9 fois sur 10 quand il est dépisté à temps* »). La partie comportant l'information négative apparaît en noir et coupe le texte (« [...] *tue 18 000 personnes par an mais [...]* »). La typographie choisit accentue la gravité du message et participe à la dramatisation. Finalement, image et texte se complètent pour renforcer le risque construit autour de la maladie.

Les représentations du cancer sont ainsi celles d'une maladie meurtrière, qui « tue » et est la « cause de décès ». Elle est également caractérisée par sa fréquence. Si l'institution met en avant le caractère meurtrier du cancer, le discours évite de mentionner la mort. Le cadrage est centré sur la dimension guérissable de la maladie si elle est détectée tôt. Le cancer est présenté comme meurtrier par l'épidémiologie, mais la focalisation du cadrage sur les chances de guérison entraîne une absence des références aux cas potentiellement mortels de cancer lorsqu'ils sont repérés à un stade avancé par le biais du dépistage. Les références à la gravité de la maladie sont rares et indirectes. Pour ces cas, le discours y fait allusion tout en maintenant l'information vague par plusieurs procédés linguistiques, par exemple :

- « *Si un cancer est détecté, ce sera **le plus souvent** à un stade précoce* »¹³³,
- « *Si un cancer est détecté, **en général**, les soins seront plus légers et permettront de préserver davantage la fertilité* »¹³⁴,
- « *Il permet de détecter des cancers, **le plus souvent** à un stade précoce, et certaines lésions précancéreuses* »¹³⁵.

Ces procédés permettent d'atténuer les conséquences d'un dépistage positif et font partie plus largement des stratégies d'atténuation de l'autorité que nous avons évoquées dans le chapitre précédent.

¹³¹ Cf. figure n°41 en annexe version imprimée et figure n°41bis en version numérique.

¹³² Cf. figure n°42 en annexe et figure n°42bis en version numérique.

¹³³ Dépliant d'information générique, Campagne d'information sur le dépistage du cancer du col de l'utérus 2015, Institut national du cancer.

¹³⁴ Dépliant d'information générique, Campagne d'information sur le dépistage du cancer du col de l'utérus 2015, Institut national du cancer.

¹³⁵ Dépliants d'information générique, Campagne d'information sur le dépistage du cancer colorectal 2015 et 2018, Institut national du cancer.

2. Dédramatiser le dépistage : la promotion d'une démarche salvatrice, banale et routinière

Face à la dramatisation du cancer, le dépistage est ainsi construit comme un moyen d'action ou de lutte contre le cancer. Si le cancer est construit comme un opposant dans le discours, le dépistage devient une arme à disposition de tout un chacun pour le combattre. Par exemple, « *Face au cancer du sein, il y a des moyens pour agir. À partir de 50 ans, la mammographie de dépistage est recommandée tous les 2 ans* »¹³⁶. Les possibilités de détection précoce sont centrales et couplées à l'augmentation des chances de guérison, ce qui se manifeste par de nombreuses cooccurrences de ces deux arguments et leur mise en avant au sein du discours par exemple :

- « *Détecté tôt, le cancer du sein peut être guéri dans 9 cas sur 10* »¹³⁷
- « *Détecté tôt, un cancer colorectal se guérit dans 9 cas sur 10* »¹³⁸
- « *90 % des cancers du col de l'utérus peuvent être évités* »¹³⁹

Le moment du dépistage est relativisé par la mise en avant d'arguments positifs dédramatisant l'examen. La simplicité et la rapidité apparaissent à ce titre comme les arguments parmi les plus mobilisés, tous cancers confondus. Le rappel de la nécessité de réaliser le dépistage en l'absence de symptômes est également omniprésent. L'évocation des traitements par leur plus grande légèreté et leur lourdeur moins importante fait référence par opposition aux traitements lourds lorsqu'un cancer est repéré à un stade avancé comme le montre les extraits suivants :

- « *Si un cancer est détecté, les traitements sont en général moins lourds et les chances de guérison plus importantes* »¹⁴⁰
- « *En détectant un cancer du sein plus tôt, le dépistage augmente les chances de guérison et permet des soins moins lourds* »¹⁴¹

La relativisation des résultats positifs de dépistages passe également par une mise à distance du destinataire. L'adresse directe du discours à travers l'usage du « vous » est remplacé par la désignation « chacune des femmes » lorsqu'il s'agit d'évoquer les résultats comme le montre cet extrait « *Et si une anomalie est détectée, cela ne signifie pas forcément que vous avez un cancer. Dans les cas où un cancer est diagnostiqué, chaque femme est orientée vers une équipe spécialisée pour un parcours de soin personnalisé* »¹⁴². Les freins au dépistage sont évoqués de façon indirecte,

¹³⁶ Dépliant générique, Campagne d'information sur le dépistage du cancer du sein, 2015, Institut national du cancer.

¹³⁷ Dépliant générique, Campagne d'information sur le dépistage du cancer du sein, 2015, Institut national du cancer.

¹³⁸ Dépliant générique, Campagne d'information sur le dépistage du cancer colorectal, 2015, Institut national du cancer.

¹³⁹ Dépliant générique, Campagne d'information sur le dépistage du cancer du col de l'utérus, 2015, Institut national du cancer.

¹⁴⁰ Affiche de campagne générique, Campagne d'information sur le dépistage du Cancer du col de l'utérus, 2018, Institut national du cancer.

¹⁴¹ Dépliant générique d'information, Campagne d'information sur le dépistage du cancer du sein, 2015, Institut national du cancer.

¹⁴² Film d'animation, Campagne d'information sur le dépistage du cancer du sein, 2018, Institut national du cancer.

comme c'est le cas ici pour mettre à distance le moment cristallisant la peur d'une annonce¹⁴³. Le discours comporte des références aux traitements « plus légers » ou « moins lourds » en cas de détection précoce et font référence par opposition aux traitements lourds en cas de cancer. Néanmoins, les types de traitements ne sont pas mentionnés. Ces deux façons de les aborder vaguement permettent d'éviter de mentionner la chimiothérapie et construisent un non-dit autour de ce traitement qui reste le plus présent dans les représentations des publics comme nous pourrions l'évoquer. Enfin, les limites sont ainsi relativisées et sont parfois mobilisées pour légitimer l'action : par exemple la possibilité d'anomalies non détectée justifie la nécessité de répéter le dépistage à la fréquence indiquée.

Outre ces arguments communs à tous les dépistages, chaque dépistage est promu grâce à des arguments tenant compte de leur spécificité, mais aussi des potentielles critiques et freins identifiés. Pour le dépistage du cancer du sein, la qualité et la fiabilité du dépistage sont ainsi particulièrement soulignées. L'avantage de l'organisation est mis en avant à travers la seconde lecture et la régulation du matériel. En outre, lorsqu'il s'agit d'évoquer le dépistage, un des arguments mobilisés par les publics et freinant la réalisation est la douleur de l'examen, notamment celle provoquée par la mammographie. Cette douleur est évoquée par des procédés stylistiques permettant son euphémisation. Nous notons par exemple :

- « *Cela ne prend que quelques minutes et n'est pas douloureux, même si une légère gêne peut être ressentie* »¹⁴⁴

- « *Cela peut être désagréable voire douloureux mais ne dure que quelques secondes* »¹⁴⁵.

Les campagnes, particulièrement les supports écrits d'information, tendent ainsi à relativiser cette douleur dans le discours qui aborde le frottis et la mammographie. Le caractère douloureux est remplacé par la qualification de désagréable ou de gênant. Pour le cancer du col de l'utérus, la délicatesse du prélèvement est également soulignée.

Parmi les trois dépistages dont il est question dans notre enquête, le dépistage du cancer colorectal est celui qui bénéficie de la plus grande visibilité médiatique avec la réalisation de plusieurs annonces télévisées durant la période d'enquête. La période d'analyse est également particulière, car elle correspond à un changement de modalités du test de dépistage. L'arrivée de ce test transforme la communication. Le registre de communication devient plus publicitaire (cf. encadré ci-dessous) et le lancement du nouveau test de dépistage est comparable à un lancement de produit sur le marché. La nouveauté du test devient un argument de campagne, dont la centralité peut être interprétée comme un moyen de rupture avec les anciennes modalités de dépistage. Le caractère hygiénique du test est ainsi rappelé et fait référence au dégoût provoqué à l'évocation du test (notamment chez les personnes ayant réalisé l'ancien test)¹⁴⁶. Le dépistage du cancer colorectal est celui dont l'argumentation est la plus renforcée. Le discours de campagne est aussi plus incitatif.

¹⁴³ Nous reviendrons sur ce point lorsqu'il s'agira d'aborder les représentations du cancer et du dépistage chez les publics rencontrés dans chapitre 5.

¹⁴⁴ Dépliant d'information générique, Campagne d'information sur le dépistage du cancer du col de l'utérus, 2015, Institut national du cancer.

¹⁴⁵ Film d'animation, Campagne d'information sur le dépistage du cancer du sein, 2018, Institut national du cancer.

¹⁴⁶ Ces réactions sont particulièrement notées lors de l'observation des séances d'information.

Plusieurs d'argument sont ainsi combinés dans le but de convaincre et apparaissent sous forme d'enchaînement : la nouveauté, la simplicité, la rapidité, le fait de réaliser le test chez soi et l'équivalence du dépistage comme moyen de « sauver la vie ». Si le risque de cancer et son importance sont mis en valeur à travers des procédés de dramatisation particulièrement renforcés en comparaison avec les deux autres dépistages, l'enjeu du dépistage est, quant à lui, atténué comme en témoigne le nom des deux annonces télévisées concernées : « *les petits gestes* » et « *contrôle de routine* ». Nous proposons dans les lignes suivantes d'analyser plus en détail deux annonces télévisées et une annonce radiophonique relatives à ce dépistage.

Le cancer colorectal et son dépistage dans les campagnes médiatiques de l'INCa de 2015 et 2017¹⁴⁷

Durant la période étudiée, seul le dépistage du cancer colorectal fait l'objet de communication à la télévision à travers deux annonces : l'une en 2015 « *Les gestes simples* » et l'autre en 2017, « *Un contrôle de routine* ». L'annonce de 2015 présente une succession de gestes rapides de protection majoritairement intégrés au quotidien avant la réalisation d'actions potentiellement dangereuses : mettre sa ceinture de sécurité avant de conduire, éteindre le compteur électrique avant de changer une ampoule, mettre un casque avant une descente à ski, fixer un mousqueton pour s'assurer avant l'escalade, abaisser le harnais de sécurité avant une attraction à sensation forte, attacher son gilet de sauvetage avant de faire du canoé, zipper un gilet réfléchissant avant de faire du vélo de nuit et mettre un casque de soudure. Durant cette dernière scène, une voix féminine débute « Des gestes simples peuvent vous sauver la vie ». Un tube (qui représente le dispositif de recueil de selle du test de dépistage) se referme alors et annonce « Contre le cancer colorectal, un nouveau test de dépistage est désormais disponible » pendant que les étapes du test se poursuivent : fermeture de l'enveloppe bleue remise au patient, et dépôt de l'enveloppe dans une boîte aux lettres de la poste. Après le postage de la lettre, le visage d'un homme blanc d'une cinquantaine d'années apparaît face caméra, en arborant un sourire, l'air satisfait et serein. La recommandation est alors énoncée « À faire tous les deux ans à partir de 50 ans ».

Les rythmes visuel et sonore permettent de mettre l'accent sur la rapidité et la simplicité des gestes. Chaque succession de plan met en avant le risque et l'aspect sécuritaire et protecteur à travers le « petit » geste. Chaque geste de protection est composé d'un élément graphique bleu qui fait référence à la charte graphique du dépistage du cancer colorectal. La succession d'images et de sons insère le dernier geste, qui est la réalisation du dépistage, dans une continuité logique et reporte ainsi les caractéristiques par analogie. La monstration des étapes du test comporte une ellipse puisque le moment de recueil des selles n'est pas montré. Ce moment cristallise le frein principal de réalisation en raison du dégoût provoqué. Le geste simple est représenté comme étant la fermeture du tube. D'un point de vue social, les pratiques représentées relèvent pour certains de loisirs non accessibles à toutes les classes et l'exposition au danger est construite à travers la représentation d'hommes (sauf

¹⁴⁷ Les analyses et storyboard de ces annonces peuvent être consultés en annexe, cf. figures n°11 et 12. Les vidéos sont également consultables dans les annexes numériques cf. figures n°11bis et 12bis.

pour le changement d'ampoule et le parc d'attractions). Cette surreprésentation d'hommes peut ainsi participer à construire l'exposition au risque comme masculine pour un cancer faussement identifié comme masculin dans l'imaginaire social. L'énonciation de la recommandation ne précise pas le genre des personnes concernées ni l'âge de clôture du programme organisé.

L'annonce télévisée de 2017 met en scène, à travers un film de 24 secondes en noir et blanc, un homme inquiétant qui conduit une voiture sur une route déserte dans la nuit, sur fond sonore angoissant. Le temps est également orageux. L'homme est vêtu d'un chapeau, d'une veste et de gants noirs. Les plans successifs sur son regard déterminé permettent d'accentuer le mystère. La description sonore porte le message linguistique. Vis-à-vis de l'image, elle a une fonction de relais (Barthes, 1964). Elle apporte en effet des informations supplémentaires qui permettent de comprendre le sens du message. La progression dans le noir de l'homme au volant de la voiture est accompagnée des messages sonores « *parce qu'il agit dans l'ombre* » et « *parce qu'il sait se faire oublier* » qui font référence au développement lent et sans symptôme du cancer colorectal. Enfin « *parce que personne ne veut entendre parler de lui* » connote le tabou existant autour de ce cancer. Ces références marquent également le choix de commencer par les raisons (« parce que ») pour maintenir le suspense, mais aussi pour mettre l'accent sur ces dernières et insister sur leur impact sur l'épidémiologie du cancer. La référence au thriller hitchcockien fait appel à un imaginaire de l'angoisse alors que l'aspect meurtrier du cancer est évoqué par un rappel de l'épidémiologie (« *Le cancer colorectal tue 18 000 personnes par an* »). À travers la représentation de l'homme, le cancer est personnifié comme un personnage au caractère malveillant et sournois. Le contrôle de police éclaire ensuite la voiture et permet le passage de l'ombre à la lumière. Il représente à la fois l'aspect révélateur et l'arrêt du danger. Texte et image permettent ainsi l'équivalence entre le contrôle de police qui permet l'arrestation de l'homme dangereux et le dépistage. Ce contrôle est présenté comme un contrôle de routine qui repère le danger (le cancer) et permet de l'arrêter. Cet arrêt est aussi mis en scène par le freinage intense de l'homme à l'approche des policiers. Le danger représenté par le cancer est mis en perspective et relativisé par la référence à la simplicité du dépistage et aux bénéfices de ce dernier (« *Alors qu'avec un simple contrôle de routine on peut en guérir 9 fois sur 10* »). La référence à la routine dépasse la recommandation de réalisation de l'examen et montre la volonté de transmission d'un style de vie où le dépistage régulier est intégré au quotidien. La combinaison des termes « simple » et « routine » dénote également une volonté de banalisation du dépistage. Le message textuel « Le cancer colorectal, le dépister à temps peut vous sauver la vie » apparaît alors à l'écran et conclut l'arrestation. Comme dans la campagne précédente, le cancer est représenté par le danger de mort tandis que le dépistage précoce (« *le dépister à temps* ») est présenté comme salvateur. L'emphase permet d'insister sur la démarche.

En radio, le même cadrage est repris. L'annonce radiophonique sur le dépistage du cancer colorectal de 2015 débute par une adresse directe au destinataire sous forme de question qui permet l'interpellation dans un premier temps (« *Ça vous dirait de sauver une*

vie ? ») puis la mise en scène de l'intrigue (« *Vous vous demandez comment hein ?* ». La narration projette le destinataire dans la réalisation du test notamment à travers l'emploi du futur (« *vous ferez le test rapidement chez vous et là, c'est peut-être votre vie que vous aurez sauvée* »). Il se poursuit par une sélectivité du destinataire selon l'âge et une exclusion des moins de 50 ans. L'annonce insiste sur l'enjeu : la référence au fait de « sauver la vie » est répétée 3 fois dans l'annonce (« *Ça vous dirait de sauver une vie* », « *c'est peut-être votre vie que vous aurez sauvée* », « *un geste simple peut vous sauver la vie* »). Elle fait appel à l'imaginaire d'une démarche héroïque. Dans cette démarche, le médecin est présenté comme un adjuvant. Le destinataire est quant à lui le héros, avec une mise en avant de son pouvoir d'action par une omniprésence de l'adresse au destinataire à travers le « vous ». Par opposition, le discours construit un danger de mort lié au cancer, mais évitable grâce au dépistage. Ce danger est tacite puisque l'annonce ne comporte pas d'information sur le cancer colorectal en lui-même. L'annonce est ainsi centrée sur la guérison. Plusieurs arguments sont mis en avant : la nouveauté du test, la simplicité du geste à travers la rapidité et la tranquillité de le faire chez soi. Il conclut sur les bénéfices de la réalisation : l'augmentation des chances de guérison grâce à la détection précoce (« *Votre vie oui, parce que dépisté à temps, on guérit du cancer colorectal 9 fois sur 10* »). La voix off masculine marque une rupture et consiste à rappeler le slogan de la campagne (« *Dépistage du cancer colorectal, un geste simple peut vous sauver la vie* »), la recommandation, qui prend ici la forme d'une prescription médicale (« *À faire tous les deux ans à partir de 50 ans* ») et la signature - qui permet d'identifier les émetteurs - (« *C'était un message du Ministère chargé de la santé et de l'institut national du cancer* »).

Tout comme le cancer, le discours sur les bénéfices du dépistage et de la détection précoce est légitimé par la mobilisation de données chiffrées qui appuient l'argumentation. Parmi ces données, notons notamment les chances de guérison, la survie à 5 ans, le nombre de cancers évités et le nombre de cancers détectés grâce à la double lecture. Le discours institutionnel participe également à la relativisation et à l'atténuation de l'ensemble des informations potentiellement effrayantes ou controversées au sujet du dépistage telles que les résultats positifs à la suite d'un dépistage, le risque des examens (complication en cas de coloscopie pour le cancer colorectal et, radio-induction et surdiagnostic de cancer pour le cancer du sein par exemple). Les limites ou les risques de réaliser le dépistage sont de nouveau abordés de façon atténuée et régulièrement qualifiés d'« inconvenient ». Dans le cas du surdiagnostic, le ratio des cancers évolutifs/non évolutifs légitime la nécessité de traiter l'intégralité des cancers repérés. Le pourcentage de résultats négatifs et positifs construit quant à lui une faible probabilité d'annonce de cancer à la suite du dépistage.

La détection précoce est également associée au développement « lent » et « silencieux » ou sans symptômes des cancers, ce qui accentue les possibilités d'actions. Pour le cancer du col de l'utérus et le cancer colorectal, la présence de polype et de lésions qui peuvent évoluer en cancer et le stade pré-cancer sont mis en avant pour valoriser les possibilités d'évitement.

« Parce que grâce au frottis on peut repérer des lésions provoquées par un virus très fréquent appelé papillomavirus ou HPV et les soigner avant qu'elles ne se transforment en cancer.

Et si jamais un cancer est découvert il sera traité tôt avec des soins moins lourds » - Film d'animation sur le cancer du col de l'utérus, 2018¹⁴⁸

Finally, the articulation of these representations allows the deployment of a rhetoric of risk versus benefit. The discourse articulates thus the dramatisation when it is about to evoke the cancer and to construct the risk ; and the dedramatisation when it is about to evoke the screening and to construct the benefit. This rhetoric, particularly mobilised for the screening of colorectal cancer, has for objective to encourage the passage to action. In addition, the constitution of the issue varies over time. It responds to a paradoxical constraint. In effect, it is at the same time to transform the representations of cancer (from a fatal disease to a curable disease if detected early¹⁴⁹) to put forward the possibilities of action and dedramatise the potential announcement of cancer ; while at the same time constituting a risk around the disease by highlighting its murderous character to reinforce the interest of realising the screening.

3. Dissociation de la prévention et du dépistage : une place secondaire des facteurs de risques

Within the information campaigns on screening, the risk factors encouraging the development of cancer are weakly present and are the object of autonomous campaigns. The risk factors most put forward are age and personal or family antecedents of cancer (without specific particularisation of what is meant by family antecedents). The different communication supports insist thus on the more frequent development of colorectal cancer and of breast cancer after 50 years, which contributes to legitimise the construction of age frequencies of the programme in the discourse. At this title, the end of the programme (often contested) is often absent of the recommendation which insists above all on the beginning, in order to mark the setting in place of a habit. Other risk factors are enumerated in the generic information on the screening of breast cancer of 2017 : the mode of life (which refers to tobacco, to alcohol, to lack of physical activity, and to overweight), precocious puberty, late menopause, duration of breastfeeding, age of the first pregnancy and hormonal treatments of the menopause. For the other cancers, they are not evoked. We can thus underline a major dissociation of the discourse on prevention and on screening within the campaigns. As we will see later, these points are sources of confusion for the public.

¹⁴⁸ Cf. figure n°16 et 16bis, respectivement dans les annexes imprimées et numériques.

¹⁴⁹ Le chapitre 6 nous permettra de revenir sur les représentations du cancer des publics de cette étude.

Conclusion du chapitre 2

Les catégorisations de la maladie, mais aussi des malades (« cancérés », « cancéreux », « malades du cancer ») ont évolué en fonction des paradigmes scientifiques d'abord sur le fonctionnement cellulaire, puis sur les traitements adaptés et enfin sur les causes à l'origine du développement de cancer. Les avancées scientifiques permettent ainsi de légitimer le discours institutionnel et la nécessité d'une lutte contre la maladie. La lutte contre le cancer est ainsi un problème caractérisé par une succession de cadrages dans lesquels la détection précoce, le dépistage et la prévention ont pris une place croissante. Au sein de la médiation, le cadrage du cancer comme maladie mortelle, mais guérissable si elle est dépistée à temps est majoritairement véhiculé. Ce dernier peut ainsi être actuellement considéré comme dominant en raison de son installation durable dans les arènes institutionnelles et associatives. Tant au niveau scientifique que politique, la priorité donnée au dépistage et à la prévention primaire et secondaire au sein du système de santé et de la politique de lutte contre le cancer relève d'une construction récente impliquant des changements de comportements de la part de l'ensemble des acteurs impliqués dans la médiation. La responsabilité individuelle et la capacité d'agir sont mises en avant. Le discours articule en effet autonomie et responsabilité. Ensuite, la mobilisation des données épidémiologiques tend à renforcer l'impact du bénéfice du dépistage face au risque de survenue de la maladie et met en avant une approche rationnelle des comportements. Enfin, la simplicité du dépistage atténue l'enjeu de la réalisation et des potentiels limites et risques de l'examen. La lutte contre le cancer est finalement constituée comme problème de santé publique majeur nécessitant la mobilisation.

Néanmoins, le discours produit par les acteurs politiques et institutionnels résulte de procédés de lissage (Oger, Ollivier-Yaniv, 2006). Le caractère dominant du cadrage sur la détection précoce peut en effet être considéré comme le résultat ponctuellement stabilisé d'une lutte définitionnelle où plusieurs cadrages s'affrontent dans plusieurs arènes qu'elles soient médiatique, politique ou institutionnelle. En effet, la lutte contre le cancer lisse et unifie des problèmes multiples comme en témoignent les cadrages alternatifs dont on trouve les traces dans d'autres arènes et qui ont pu être évoqués à travers des études de cas non exhaustives. Les débats, controverses et scandales évoqués font du cancer une maladie à l'intersection de plusieurs problèmes potentiels en phase de publicisation ou déjà à l'agenda politique et institutionnel ce qui accroît le caractère politique du phénomène. L'apparition de controverses dans d'autres arènes peut ainsi potentiellement faire l'objet de conversation et participer à la construction de l'opinion. Nous pourrions par la suite observer la façon dont elles apparaissent dans le discours des publics.

. C'est par son cadrage par la maladie et son épidémiologie que la construction de la lutte est finalement légitimée. Le cadrage par la maladie, et à travers elle, par sa mortalité, construit la lutte comme un moyen de sauver la vie face à la menace du cancer construite dans le discours. La mise en avant de l'intérêt individuel efface également la logique économique et l'intérêt pour la collectivité d'une prise en charge précoce des maladies chroniques. La logique individuelle permet en outre de maintenir un aspect compassionnel. Le cadrage institutionnel, tel que nous avons pu

l'aborder, est dépolitisant en tant qu'il ne rend pas compte des luttes qui entourent la maladie et individualise les solutions

CONCLUSION DE LA PARTIE I

Définir les campagnes de communication sur le dépistage des cancers comme médiation nous a ainsi permis de contextualiser l'appropriation dans un environnement plus large que celui impliquant directement les publics et de spécifier les particularités de production de l'information. En effet, la médiation des recommandations sur le dépistage des cancers implique finalement une multiplicité d'acteurs aux intérêts divergents. Elle fait intervenir différentes échelles d'action (nationale et territoriale dans le cas étudié) et une multiplicité de dispositifs. Derrière l'uniformité des campagnes, et le caractère dominant du cadrage sur la détection précoce, l'information est néanmoins hétérogène, la mise en relation des acteurs est variable et le rapport construit avec le public mouvant. Les relations sociales qui se configurent sont marquées par l'interdépendance. Elles sont asymétriques et souvent à la défaveur des publics et en particulier des groupes sociaux dits « défavorisés ». La place que les publics, et plus particulièrement les publics populaires, ont prise au sein de cette médiation est également le produit de constructions historiques.

Le discours comporte des invariants : un cadrage centré sur la détection précoce dominant au sein de la médiation, et des variations en fonction des dispositifs, des types de cancers et des publics « ciblés ». La lutte contre le cancer peut finalement être caractérisée par sa dépolitisation autour de plusieurs axes malgré l'existence de cadrages alternatifs dans d'autres arènes. Tout d'abord, le tissu associatif -essentiel dans la mobilisation des pouvoirs publics- est caractérisé par la centralité de l'action caritative et de soutien aux malades. En effet, il existe peu de mobilisation émanant de la société civile concernant la lutte contre le cancer en dehors de celles ayant pour objet de récolter des fonds. Différentes façons de lutter contre le cancer et de se mobiliser émergent pour les publics autour des acteurs associatifs en participant au financement et en participant au dépistage. Ensuite, le cadrage des campagnes est centré sur le caractère salvateur du dépistage et la dramatisation discursive du cancer. Enfin, la détection précoce individualise les responsabilités. Le grand public est finalement placé dans une position de destinataire.

Pourtant, l'appropriation est un phénomène relationnel qui n'implique pas seulement la population, en tant que destinataire de ces programmes de dépistage. Au sein de la médiation, le discours fait l'objet de transformations (enrichissements, adaptations, dégradations, etc.) en fonction de la situation d'énonciation des recommandations et des rapports de pouvoir qui s'y construisent. Les rôles d'énonciateurs et de destinataires ne sont pas figés et nous amènent à nous questionner sur la façon dont les publics sont fabriqués, tant par ces campagnes, que par notre enquête. Nous proposons ainsi de poursuivre la réflexion sur la place des publics au sein de la médiation.

PARTIE II – FABRIQUER LES PUBLICS : DES CAMPAGNES DE COMMUNICATION À L'ENQUÊTE SUR L'APPROPRIATION

Comme nous avons pu l'évoquer les relations sociales apparaissent centrales dans le phénomène d'appropriation étudié. Au sein des acteurs participant à la médiation, ceux désignés comme public occupent une place particulière et font l'objet de multiples désignations. Les questionnements sur l'appropriation des publics sont partagés en partie dans le champ plus large des études en réception. Partie intégrante du processus communicationnel, la question de la réception n'est en effet pas sans poser de problèmes. Qu'elle soit qualifiée de « dur travail » (Méadel, 2015) ou entourée de « mystères » (Dayan, 1992), la complexité d'aborder les publics questionne à la fois les chercheurs et les communicants dans leurs pratiques professionnelles. La réception reste souvent la zone d'ombre de la communication. Autour de ces désignations s'articulent ainsi une dimension collective et individuelle. À l'origine de ces questionnements figurent notamment les multiples acceptations du terme « récepteur », il peut aussi être désigné comme usager, lecteur ou spectateur selon la discipline qui l'aborde. Plus collectivement, les récepteurs sont parfois désignés comme audience, masse, foule, ou public selon les approches théoriques mobilisées et les capacités d'activité ou de passivité accordés aux individus.

Au sujet des publics, plusieurs travaux ont notamment souligné l'hétérogénéité du « public » derrière un concept opératoire qui se veut unificateur. Alors comment définir les publics de campagnes ? Qu'est-ce qui les constitue ? Est-ce le caractère adressé du dispositif ? La mise en contact avec l'objet, le message ? L'adhésion au message ? (Esquenazi, 2009). En outre, comme le souligne Cécile Méadel, si « *L'existence du public, comme celle des publics, n'est en fait le plus souvent attestée que par des traces* » (Méadel, 2015 : 262), comment se saisir de ces traces ? Ces traces qui là encore posent question à la fois au communicant qui tente d'évaluer l'impact et l'efficacité de ses actions, et au chercheur qui espère accéder à la parole, à l'expérience du public.

Nous proposons dans cette partie une réflexion et une mise en perspective de l'usage du terme « public » dans les pratiques professionnelles des communicants dans un premier temps, dans le cadre d'une recherche sur l'appropriation et d'une enquête de terrain ensuite. À ce sujet, Vincent Goulet remarque « *Si bien que le chercheur en sciences sociales ou le sociologue des médias sont dans une position analogue à celle du rédacteur en chef ou du responsable d'édition : la façon dont ils mènent leur mesure et observations participe à la « fabrication des publics* » (Goulet, 2017 : 115). Définis comme « *produits dynamiques de processus historiques et contingents de désignation et de représentation, mais aussi de subjectivation, d'appropriation, d'engagement, de constitution, de performance, etc.* » (Ballarini, Ségur, 2018 : 10), les publics sont en partie construits par les acteurs de l'institution, comme par les chercheurs : désigner un groupe d'individus comme public contribue à faire devenir public les individus désignés. La réception médiatique peut alors être considérée comme configurant des collectifs où l'opinion se forge « *dans une adresse à autrui* » et ainsi « *nécessairement en contexte* » (Servais, 2017). Il s'agira de questionner ce qui constitue le public à travers les procédés qui aboutissent à sa catégorisation et à sa différenciation.

Le public est issu d'un processus de construction, où les désignations de l'institution, comme celles du chercheur, sont porteuses d'une valeur performative : désigner un groupe d'individus comme public fait devenir public. La circulation de ces désignations au sein d'un groupe donné n'implique toutefois pas un sentiment d'appartenance au public des membres ni, comme nous pourrions le voir plus loin, le sentiment d'être concerné par le dépistage.

Si les relations sociales construisent l'appropriation, ces relations sont marquées par des discours qui construisent un certain rapport au public. Dans le chapitre 3, nous abordons la construction des publics au sein du métadiscours de campagne de l'institution. En effet, à travers les documents institutionnels adressés au réseau d'acteurs désignés comme partenaires ou relais, nous interrogerons la construction des représentations des publics. Parmi ces publics, nous nous intéresserons plus particulièrement à ceux qui font l'objet de catégorisations multiples et d'actions spécifiques au cours des campagnes. Nous reviendrons notamment sur les différents critères qui permettent le passage d'une catégorie générale de « grand public » à une multiplicité de catégories spécifiques à travers la question qui sont les « non-participant.e.s » au dépistage ? Enfin, nous terminerons le chapitre par une réflexion sur les enjeux des catégorisations systématiques de certains groupes dans le discours de campagne. Nous montrerons ainsi qu'à travers le caractère adressé des dispositifs politique et médiatique qui constituent la prévention, le destinataire désigné comme « public » configure la fabrication des campagnes autant qu'il tend à être configuré par ces dernières (notamment par anticipation des communicants). Les enjeux de ces campagnes varient sur plusieurs temporalités : dans un rapport immédiat, il s'agit de favoriser le contact avec le public, tandis que dans un rapport au plus long terme il s'agit d'encourager l'intégration d'un style de vie et d'un cadrage de la maladie construit au fil de la politique de lutte contre le cancer.

Dans le chapitre 4, nous mettons en perspective le processus de construction des publics éclairé dans le premier chapitre avec le processus de construction des publics de l'enquête en réception de cette recherche. Ce chapitre nous permet, notamment à travers une revue de littérature de revenir sur le flou définitionnel autour des notions de réception, de récepteur et de public. Nous interrogeons ensuite sur les traces existantes de la réception des campagnes qui nous permettent de différencier les publics tels qu'ils sont institués et des publics tels qu'ils se constituent, à travers notamment la notion de contre-public (Fraser, 1992). Tout ceci nous permettra de mettre en avant l'approche de la réception défendue dans la thèse, à savoir une démarche compréhensive abordant la réception au quotidien. Nous appuierons cette approche sur la dimension expérientielle de la réception qui permet le devenir public (Ballarini, Ségur, 2017).

CHAPITRE 3 - Les publics de la communication publique sanitaire

La communication publique sanitaire, et ici plus précisément la communication sur les dépistages des cancers, en tant que communication d'intérêt général a pour objectif d'informer un vaste ensemble que représente la population et qui constitue le destinataire des campagnes au sens large. Pourtant, parler de destinataire ou de public n'entraîne pas les mêmes attentes sur le ou les acteurs désignés. Quels critères justifient ce passage ? L'ouvrage dirigé par Loïc Ballarini et Céline Ségur nous permet de débiter cette réflexion autour du public. Plus précisément le public y est présenté comme une entité qui relèverait d'un potentiel, d'un devenir. Les auteurs mettent en évidence que « *Les publics sont ainsi les produits dynamiques de processus historiques et contingents de désignation et de représentation, mais aussi de subjectivation, d'appropriation, d'engagement, de constitution, de performance, etc.* » (Ballarini, Ségur, 2017 : 10). Non seulement ce caractère potentiel semble nécessaire à la définition, mais c'est également son caractère dynamique, en mouvement perpétuel qui semble le définir, notamment au sein de la médiation décrite précédemment. S'il est objet de représentations et de catégorisations, le public dépend par définition de l'instance énonciatrice qui le constitue, il est le produit d'une construction sociale. Nous proposons dans ce troisième chapitre une exploration du public en tant qu'il est le produit des catégorisations et représentations de l'INCa. C'est notamment à travers le discours institutionnel que les publics sont construits et rendus visibles à travers certaines représentations. En effet, « *un discours ne se contente pas de décrire un réel qui lui préexiste, mais construit la représentation du réel que le locuteur souhaite faire partager par son allocataire* » (Seignour, 2011 : 29). Ghiglione affirmait quant à lui que « *L'homme communicant n'est pas le miroir réfléchissant d'une réalité, mais le constructeur incessant de ses réalités* » (Ghiglione, 1989 : 24) insistant ainsi sur le processus permanent de construction de la réalité sociale. Observer le discours de l'institution permet ainsi d'interroger le concept de public et des critères qui le définissent. Qu'ils soient tacites ou explicites, ces critères dessinent les frontières de définition de ces publics et de ce que l'institution attend de ses destinataires en anticipant leur réception. À ce titre, au sein du discours institutionnel et des campagnes, l'INCa produit et met en circulation des représentations tout autant de ses publics et de ceux, plus éloignés, qui semblent ne pas répondre à l'impératif institutionnel.

Nous revenons ainsi dans ce chapitre sur le processus de construction des publics de campagne de l'institution à travers les désignations résultant du discours et tenterons de répondre aux questions suivantes : quelle définition de « public » se dessine au sein du discours institutionnel et à partir de quels critères ? Comment s'établissent et se stabilisent les catégorisations ? Quels sont les enjeux portés par ces dernières ? Pour répondre à ces questions, il ne s'agit pas d'analyser les pratiques professionnelles à l'œuvre dans la définition des publics au cœur des stratégies de campagne, mais d'analyser, à travers la production de discours institutionnels, les catégorisations des publics qui sont construites lors des campagnes. Ceci explique notamment le choix de ne pas faire d'entretiens avec les communicants participant à l'élaboration de ces campagnes. Au-delà de la catégorisation des publics, nous souhaitons également d'étudier le rapport à la norme instauré

en fonction des groupes sociaux désignés dans les campagnes. À partir des travaux de Becker et Goffman, Comby et Grossetête définissent les problèmes publics comme des luttes normatives où s'affrontent des normes propres à différents groupes sociaux (Comby et Grossetête, 2013). Nous tenterons d'établir quelles sont ces normes. Parmi elles, lesquelles peuvent être aujourd'hui considérées comme dominantes ? Et enfin à quels groupes sociaux ces normes correspondent-elles ? Cette démarche nous permettra d'observer la naturalisation et l'universalisation d'un discours qui fait pourtant l'objet d'une construction instable dépendant de l'avancée des connaissances scientifiques et qui est le produit d'une lutte entre plusieurs acteurs. En outre, elle nous permettra de montrer la place des publics et des publics les moins favorisés socialement.

Lors du recueil des données, nous avons pour objectif de recueillir des discours des communicants de l'INCa où les publics font l'objet de catégorisations. Les newsletters¹⁵⁰, dont la construction a été évoquée dans la première partie, nous ont ainsi permis d'accéder à ces catégories. Comme nous avons pu l'évoquer, elles ont une fonction stratégique et sont adressées aux acteurs désignés comme « partenaires ». Ils occupent un rôle spécifique vis-à-vis des publics en raison de leur contact direct sur le territoire. Ce contact peut ainsi être pensé comme un moment de confrontation des représentations construites par le discours avec celles du public en présence.

L'analyse de contenu des newsletters nous a permis d'isoler le contenu correspondant au codage « catégorisations des publics ». Ce sous-corpus composé de fragments de discours a ensuite été soumis à une analyse textuelle grâce à des requêtes exploratoires faites à l'aide du logiciel d'analyse qualitative NVIVO et du logiciel d'analyse sémantique Tropes. En effet, les observations faites lors des requêtes exploratoires ont pu mettre en évidence l'importance de certaines catégories grammaticales dans le texte qui ont ensuite été approfondies grâce à Tropes. Dans l'étude des représentations, ce logiciel, développé sur les bases des théories de Ghiglione nous a semblé le plus approprié en tant qu'il permet également l'étude des champs sémantiques et des scénarios permettant de mettre en évidence la structure de l'argumentation. Les perspectives d'analyse proposées sont valables à un temps *t* pour le corpus constitué, tout ajout dans le corpus entraînant sa reconfiguration. Certaines évolutions sont observables sur la période de fin de clôture du corpus et sont à prendre en compte en fonction des évolutions futures du discours. Ces outils permettent de repérer les spécificités discursives de la communication en santé publique et de son lien avec la définition des destinataires.

Les analyses conduites visaient notamment à répondre aux questions suivantes :

- Comment sont désignés les publics de l'institution ?
- Comment évoluent ces catégorisations : en fonction des campagnes et du type de cancer, en fonction des destinataires et en fonction du temps ?
- Quelle place occupe la spécification des publics en fonction des inégalités sociales au sein des campagnes ?

Au cours de ce chapitre, nous nous intéressons tout d'abord à la façon dont sont construits les publics opératoires de l'institution à travers les campagnes de communication, mais aussi les programmes de santé publique. Ensuite, nous revenons sur la segmentation de ces publics et des

¹⁵⁰ Pour rappel, le tableau récapitulatif de ces newsletters figure en annexe (cf. Figure n°8).

catégories produites pour décrire les non-participantes au dépistage. L'étude de ces catégories nous permet notamment d'approfondir rapport à la norme qu'elles instituent.

I. Les publics opératoires de l'institution : une construction interdisciplinaire

À travers le métadiscours de campagne circule plus ou moins tacitement un discours sur les publics. Leur qualification et la transmission d'information à leur égard occupe ainsi une grande partie de l'exposition du dispositif. La spécificité du discours, qui oscille entre l'informationnel, le communicationnel, mais aussi le politique, construit et différencie des publics à partir d'approches et de critères établis par l'institution. Le public se retrouve parfois de façon simultanée, parfois de façon successive à être relié à la cause, c'est-à-dire le problème public à l'origine de ces actions (la lutte contre le cancer), ou au dispositif de santé publique qu'est le programme de dépistage, ou à la campagne d'information pluri-médiatique.

1. Des publics définis par le caractère adressé des dispositifs

Dépendant du discours et du dispositif, les publics de l'INCa sont avant tout définis par l'objet, ils sont publics « de » quelque chose. En effet, ces publics désignés sont définis par le caractère adressé du dispositif. Dans le discours, c'est avant tout la qualité de destinataire des messages qui est constitutive du public (nous notons par exemple 35 occurrences de l'expression « à destination » dans le corpus). La dépendance du public à l'objet source a notamment été mise en avant par Esquenazi comme tenant d'un premier type d'approche des publics comme il le souligne ici « *il n'y a public que de quelque chose et ce "de" représente une première complication du travail : il semble qu'il faille saisir l'objet dont il y a public pour pouvoir discerner ce dernier* » (Esquenazi, 2009 : 3). Cette dépendance nous permet de nous questionner sur ce qui est l'objet source dont dépend le public que nous essayons de définir. Est-ce l'institution en tant qu'elle est productrice régulière de contenus (dans les médias, sur les réseaux sociaux...) ? Est-ce le dispositif de santé publique que constituent les programmes de dépistage ? Est-ce le dispositif d'information et de communication mis en place par le programme ? Le caractère adressé des dispositifs démontre la dépendance du public à l'objet qui lui est adressé, mais également la dépendance du public à l'énonciateur qui le constitue. L'expression « *nos publics* » - dont on relève seulement une occurrence dans le corpus mais qui a été observée à plusieurs reprises lors du terrain - témoigne ainsi d'une forme d'appartenance des publics à l'institution. Il établit le caractère relationnel de la notion. Cette relation institution/public marque aussi une certaine forme de fidélisation à l'information de l'institution qui évolue en fonction des âges et des pratiques de ses destinataires.

Ainsi, lorsqu'il s'agit de nommer les destinataires des dispositifs composant la campagne, plusieurs mots et expressions ont pu être relevés. La désignation des destinataires varient entre « public », « cible » et « population » (voir figure 2 ci-dessous). Si l'emploi de « public » reste majoritaire dans le corpus, ce constat peut être nuancé par le relevé des cooccurrences. Ainsi, sur les 86 emplois de public, il reste à 75 reprises associé à « grand » pour former la catégorie grand-

public. Remis en contexte, « grand-public » est employé pour qualifier un certain type de public, les outils et les dispositifs et ne concerne pas systématiquement les destinataires. C’est finalement la notion de « cible » qui est la plus mobilisée pour les qualifier.

Relevé et fréquence des mots et expressions désignant les destinataires

Mot	Nombre d’occurrences
Population	10
Populations	23
Personnes	19
Public	86
Publics	10
Cible	26
Cibles	2

Expression	Nombre d’occurrences
« grand public »	75
« population cible»	10
« populations cibles»	0
« public cible»	8
« publics cibles»	0
« personnes cibles»	1

Au sein des discours, « public » est souvent confondu avec « cible ». La notion de « cible » renvoie à des approches fonctionnalistes de la communication, où les messages sont considérés comme ayant un effet, une influence sur le destinataire (Fourquet-Courbet, 2016) dans le but de les persuader d’adopter un changement de comportement. Le lexique employé dans la description de la campagne témoigne d’une vision mécanique et balistique de la communication avec une présence importante des verbes « cibler » et « toucher ». On note également une indifférence d’emploi des deux verbes à plusieurs reprises alors que l’un signifie une intention et l’autre anticipe plutôt les résultats de l’action. « *Hiérarchisez. Segmentez vos publics et déterminez votre (vos) cibles(s) prioritaire(s) et vos cibles secondaires. Cette répartition conditionnera vos orientations en matière de communication : conception des messages, choix des techniques (campagne de presse, action de sponsoring, réunions...), allocation des budgets* » (Westphalen et Libaert, 2009 : 50). Comme l’indique cet ouvrage de référence pour les professionnels, la détermination des cibles fait ainsi partie intégrante de la stratégie. Le public est ainsi constitué comme tel par la visée de l’action de la communication. En observant le métadiscours de campagne, plusieurs cibles des dispositifs de communication peuvent ainsi être distinguées :

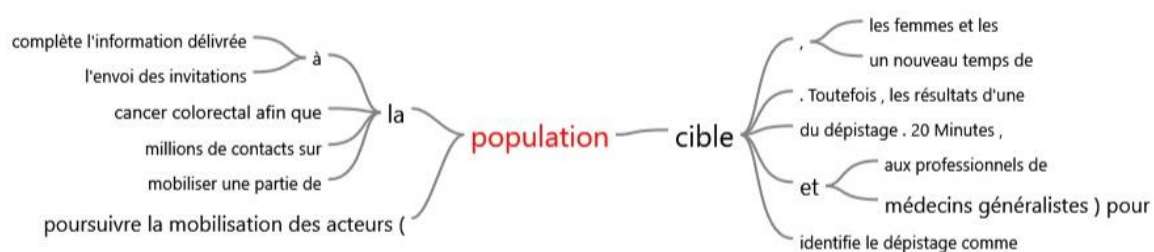
- Les cibles prioritaires sont constituées des personnes concernées par la recommandation et le programme de santé publique. Elles constituent le public auquel est associé un objectif : la

participation au dépistage. L'action de communication est envisagée comme un stimulus dont la réponse serait le changement de comportement de ces populations vis-à-vis du dépistage. Une image passive du public sous-tend ainsi cette conception.

- Les cibles secondaires comprennent un ensemble d'acteurs parmi lesquels peuvent être identifiés dans le discours les professionnels de santé, la presse, les partenaires de campagnes et les associations relais. Des dispositifs particuliers leur sont adressés. Ces cibles sont définies comme un moyen pour atteindre les cibles prioritaires. Elles ont ainsi un statut mixte : elles sont destinataires des campagnes de l'INCa, mais sont aussi part entière de ces campagnes lorsqu'elles les relaient auprès des cibles prioritaires. Ce sont des destinataires qui se retrouvent eux-mêmes énonciateurs du discours de campagne. Ces publics ont un rôle actif : ils diffusent, informent et mobilisent la population tout en agissant en accord avec le consensus présent autour de la recommandation. La relation qu'ils entretiennent avec les publics de l'institut leur confère un statut de « relais ».

Cette première approche permet de distinguer les publics des campagnes de communication. Le terme cible ne relève pas seulement des approches communicationnelles. Dans le corpus, « cible » n'apparaît pas seulement comme substantif isolé et est associé à d'autres substantifs pour former deux expressions figées dont l'emploi n'est pas propre à la communication, il s'agit de « *population cible* » et « *public cible* ». Ces deux notions sont mobilisées en santé publique et en sociologie de l'action publique. Dans les deux cas, leur emploi au singulier témoigne de l'uniformité de la construction de ces catégories. En épidémiologie descriptive, « *population cible* » est une construction statistique désignant un échantillon de la population auquel est associé un objectif, elle s'articule avec la notion de « *population source* » qui est l'échantillon pour lequel une étude pratique a pu être réalisée.

Requête « population » au sein du corpus des newsletters sur le logiciel NVIVO



Le terme « cible » est polysémique dans le discours, il résulte de son ancrage pluridisciplinaire en sciences de l'information et de la communication, en épidémiologie et en sociologie de l'action publique. Lorsqu'il s'agit du discours sanitaire, les pratiques des communicants se trouvent donc à l'intersection de ces trois disciplines. La reprise de ces catégories pour désigner les publics participent à confondre les publics de l'action et les publics de la communication.

Concernant les programmes de santé publique, trois cibles propres à chaque programme sont distinguées : les femmes de 25 à 65 ans pour le cancer du col de l'utérus, les femmes de 50 à 74 ans pour le cancer du sein, et les femmes et les hommes de 50 à 74 ans pour le cancer colorectal. La

détermination des « cibles » est alors souvent articulée à la réception de l'invitation au dépistage (pour les programmes organisés). Cette invitation marque l'inclusion dans le programme tout comme dans le dispositif de communication. Pour le dépistage du cancer du sein par exemple, les outils d'information sont mis à disposition des « *9 millions de femmes invitées* ». Dans ce cas, l'invitation au dépistage signifie à la fois inclusion dans le programme (public de l'action publique) et inclusion dans le dispositif de communication (public de la communication). Le public de la communication a alors un statut d'utilisateur ou de bénéficiaire des programmes de santé de publique. Une nouvelle fois, ces figures dénotent la passivité face à un dispositif établi. En définissant ses publics, notamment par des bornes d'âges et de genre, l'INCa détermine qui est concerné ou non par l'information. Les publics sont ainsi avant tout définis par des critères économiques et épidémiologiques qui fondent le programme (notamment l'évaluation du rapport bénéfices/risques en fonction de l'âge et du coût pour le système de santé. Au sein du métadiscours de campagne, il y a de ce fait régulièrement une indistinction entre les publics du programme et les publics des campagnes. Le lien de causalité entre le fait de ne pas se faire dépister et celui de ne pas disposer de l'information est établi tacitement. Il en est fait mention explicitement dans une newsletter « *Pour mieux toucher les 35 % de femmes ne bénéficiant d'aucun dépistage et s'assurer qu'elles ont accès à l'information sur le programme* »¹⁵¹.

Outre le caractère adressé du dispositif et des campagnes, nous pouvons noter que ce critère de définition n'est pas suffisant pour définir les publics tel que conçus par l'institution. En effet, le caractère normatif des messages fait que des attentes pèsent sur leurs destinataires. Les publics sont alors définis par leur participation au programme. L'institution se base sur ses pratiques pour segmenter ses publics et spécifier son action. Il semble alors qu'un critère d'adhésion tacite à ces messages, qui se traduirait par la pratique (la participation) et non pas seulement dans le discours soit constitutif du public. C'est ici l'adhésion au programme et à son discours qui s'exprime dans la pratique du dépistage et qui est constitutive des publics. Les taux de participation constituent des données objectivables et mesurables nécessaires à l'évaluation. L'adhésion des publics répond donc à des attentes d'impact et d'efficacité du programme. Dans ces approches, les capacités du public à s'approprier les recommandations ou à s'y opposer ne sont pas prises en compte. Les notions de choix et de décision ne sont présentes que pour le dépistage du cancer du sein. Le rapport aux publics de campagne, ici les femmes concernées par le programme organisé - et plus largement l'ensemble des femmes -, diffère des autres dépistages avec l'introduction de la notion de « décision éclairée ». Ceci est liée à la controverse en cours sur ce dépistage. En effet, pour ce dépistage, les capacités des publics à prendre une décision sont valorisées. L'information occupe le rôle d'accompagnatrice de la décision. L'institution est toujours détentrice du savoir, mais le pouvoir reste du côté des publics même si un certain dirigisme peut néanmoins être noté. Dans une newsletter de cette campagne, nous pouvons noter l'extrait suivant parmi les objectifs :

¹⁵¹ Newsletter n°25, campagne d'information sur le dépistage du cancer du sein, 2014, Institut national du cancer.

« éclairer la décision des femmes invitées au dépistage organisé, et de les accompagner dans leur choix, à travers une démarche d'information claire sur les avantages, mais aussi les inconvénients du dépistage »¹⁵².

Dans cette même newsletter, il est aussi question de « répondre aux interrogations » de l'ensemble des femmes. Ici une logique circulaire de l'information et de la communication se dessine autour d'interactions entre l'institution et ses publics, où ces derniers sont capables de réactions. Les représentations du public qui circulent sont ainsi différentes. Lors des controverses, le discours sur le dépistage devient moins uniforme et les contradictions présentes entre la recommandation et l'information sur les risques du dépistage replacent l'opération de discernement de l'institution vers l'individu. Les publics prennent alors une dimension active qui leur est soustraite pour les autres dépistages.

Le programme et ses objectifs sont finalement sous-jacents à la constitution des publics de campagne au sein du discours et mettent en évidence la construction d'une dépendance des publics aux dispositifs. Le dispositif fabrique ainsi ses publics et il n'est pas question dans le discours de l'institution de publics qui se constitueraient en dehors d'elle-même, voire même contre elle.

2. Mobiliser le collectif autour d'une cause : le public déterminé par le problème

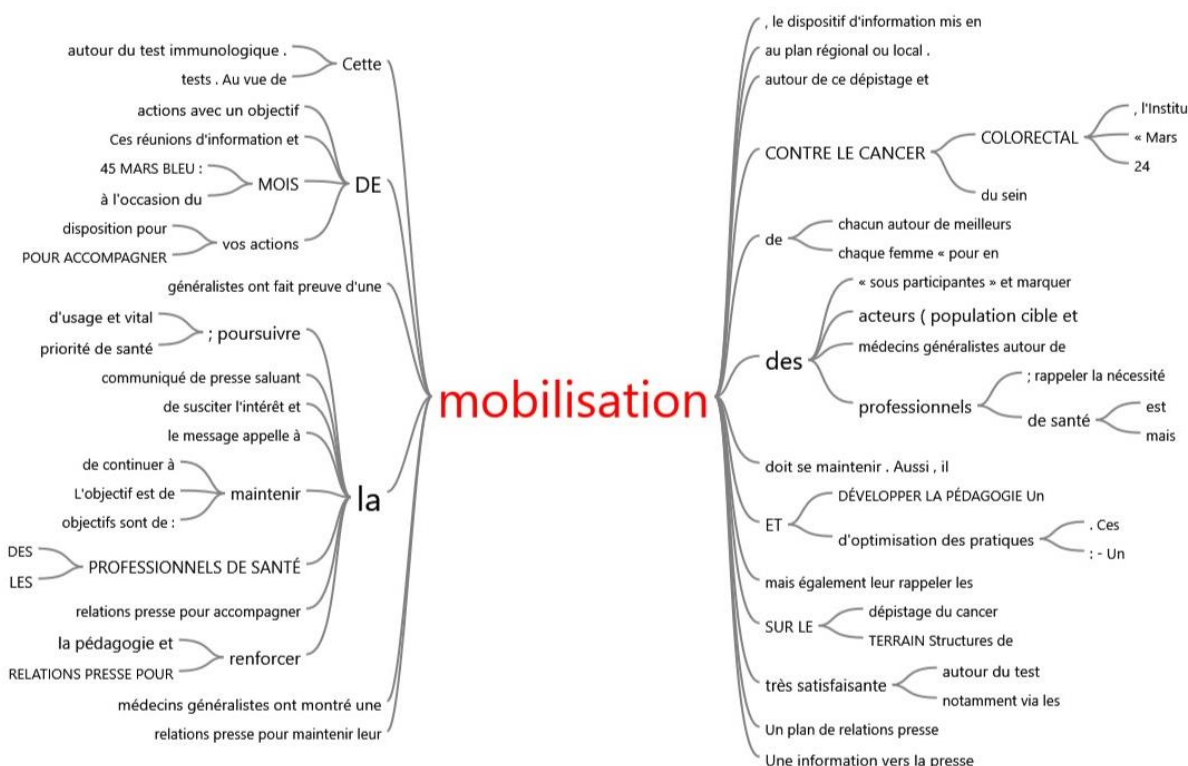
Ce constat est d'autant plus présent lorsqu'on élargit l'objet de détermination du public. Outre les dispositifs de campagne et leur caractère adressé, au sein du discours sur la campagne, un autre critère se distingue : celui de « mobilisation » (terme présent à 33 reprises dans le corpus). À de nombreuses reprises, l'institution fait mention parmi ses objectifs de mobiliser. Les dispositifs sont mis en place pour favoriser la mobilisation et, outre la participation au dépistage qui dépend finalement de pratiques individuelles, il s'agit de dépasser cette individualité et de constituer et rassembler un collectif. La construction des publics se fait ainsi au-delà de l'adhésion et de la participation. Il s'agit de faire la démonstration du caractère dynamique des publics. La mise en activité devient possible autour du dépistage, mais se fait sur sollicitation de l'institution à travers et au moment des campagnes, renforçant la dépendance à ces dernières.

Au-delà de l'institution, cet impératif de mobilisation, très présent au sein du corpus nous permet néanmoins de mettre en évidence la dépendance du public à un objet plus large que les campagnes et les programmes. En effet, le public se retrouve déterminé par la cause, par le problème public qui le constitue. Les figures ci-dessous représentent deux requêtes textuelles effectuées sur le logiciel NVIVO et permettent de contextualiser les termes « mobilisation » et « mobiliser » au sein du corpus de newsletters. Les termes à gauche représentent ce qui précède ces termes dans le discours, ceux à droite représentent les termes qui leur succèdent. Ces représentations permettent notamment de montrer deux axes d'articulation de la mobilisation : mobiliser autour et mobiliser contre. La mobilisation contre le problème, implique la mobilisation pour sa solution. La mobilisation se fait en effet autour du « dépistage », du « test immunologique », de « meilleurs

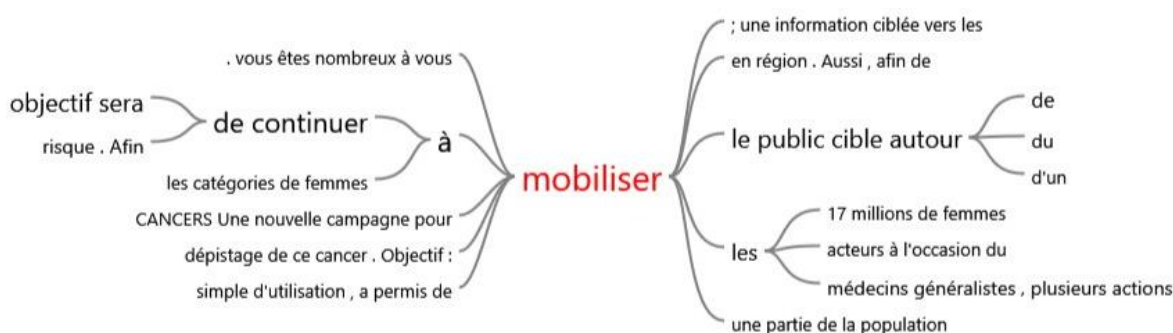
¹⁵² Newsletters n° 25, campagne d'information sur le dépistage du cancer du sein, 2014, Institut national du cancer .

comportements quotidiens », du « rappel de l'enjeu » et contre le cancer. Elle fait office d'impératif de la lutte : « cette mobilisation doit se maintenir »¹⁵³.

Requête « mobilisation » au sein du corpus des newsletters sur le logiciel NVIVO



Requête « mobiliser » au sein du corpus des newsletters sur le logiciel NVIVO



Ces figures permettent également d'éclairer les publics concernés par cet impératif de mobilisation. La mobilisation se veut englobante : elle s'adresse à la fois à la population, au public-cible, aux professionnels de santé (médecins généralistes notamment) et plus largement aux acteurs concernés. La volonté de démontrer le rassemblement en nombre est notamment présente dans le discours, par exemple « les 17 millions de femmes ». Il s'agit ici de créer un rassemblement de l'ensemble des acteurs. Ce critère de mobilisation touche ainsi l'ensemble des publics qu'ils soient membres de la population, acteurs relais ou professionnels de santé. Autour de la mobilisation se

¹⁵³ Newsletter n°45, campagne de dépistage du cancer colorectal, 2017, Institut national du cancer.

trouve l'articulation de la dimension individuelle et collective des publics : il s'agit de mobiliser « chacun », de mobiliser « chaque femme » pour former un collectif. Cette volonté de rassembler est aussi perceptible par la présence de peu de connecteurs d'opposition dans le discours : l'institution parle d'une voix et affirme le consensus scientifique.

Dans cette perspective, le public dépasse l'institution, le programme de santé publique et ses campagnes d'information et de communication, il devient le public du problème. Dans son processus de construction, la lutte contre le cancer a fait l'objet d'une publicisation. D'après Cefaï et Pasquier, « *L'idée de « publicisation » implique que le « public » n'est pas un donné en soi, en antécédence ou en extériorité aux performances qui le visent : il « se publicise » à travers la « publicisation » d'un problème social ou d'une mesure politique, d'une œuvre théâtrale ou d'un programme télévisuel – en « publicisant » du coup des manifestations de plaisir et de critique, de soutien et de désaveu, de honte et d'indignation, de justification et de dénonciation. Il se « publicise » dans l'arène des multiples conflits sociaux, débats parlementaires et combats judiciaires, disputes philosophiques et controverses scientifiques, guerres de plume et batailles de mots que suscite un événement.* » (Cefaï, Pasquier, 2003).

Dans cette approche, la publicisation de la lutte contre le cancer implique la constitution d'un public. Parmi les publics dont le discours fait état, il est finalement possible d'observer la nature des acteurs qui publicisent le problème ici en l'occurrence les acteurs du champ associatif, médical et institutionnel. Si la mobilisation est présentée comme un acquis à poursuivre du côté des acteurs institutionnels et sanitaires (« *poursuivre* », « *maintenir* », « *continuer* »), pour la population générale, il s'agit de la « *susciter* », « *appeler à* ». Outre la volonté de fédérer un public autour du dépistage et de la lutte contre le cancer, pour la population, il s'agit surtout de constituer un public non existant autour du problème. En effet, mobiliser implique la présence d'interactions dans des arènes publiques (Lascoumes, Le Galès, 2007) dont il n'est pas question ici dans le discours de l'institution. La population reste au stade de public en potentiel, ou en devenir. Autour de sa mobilisation se cristallisent donc des enjeux de légitimité pour l'institution : pour justifier son existence, il est nécessaire que la cause continue de rassembler.

Au sein de la stratégie de communication, la question de la définition des publics occupe une place importante en tant que ce sont ces publics qui définissent à la fois la nécessité de l'action, et l'efficacité de cette dernière. En ce sens, la communication publique est porteuse de plusieurs spécificités liées au fait qu'elle soit un instrument propre de l'action publique. Après être revenu sur la constitution du public pour créer un ensemble homogène et opératoire, nous allons maintenant aborder la segmentation de cet ensemble en catégories spécifiques.

II. Du public homogène aux publics pluriels

Evoquer le public de façon large tend à construire une vision homogène et opératoire des destinataires des dispositifs. Derrière le concept de public se trouvent pourtant des individualités qui s'inscrivent dans des logiques sociales différentes et auxquelles correspondent des contextes d'appropriation variables qui font que le public des campagnes est surtout pluriel. Cette diversité

pose question pour une institution d'intérêt public dont l'objectif reste de s'adresser à tous. Ainsi, les processus de segmentation participent à spécifier les publics et font appel à un ensemble de catégorisations permettant de distinguer socialement les destinataires, que cela soit par leur genre, leur âge, leur catégorie sociale ou leur culture. Les catégorisations permettent de ce fait de désigner cette pluralité et de parfois la qualifier en lui attribuant un certain nombre de caractéristiques constituant les publics spécifiques. Ces derniers représentent un intérêt pour l'institution et la légitimité de leur différenciation est justifiée par des données de santé publique. Comment passe-t-on d'un public générique à des publics spécifiques ? Quelles catégorisations relève-t-on au fil des campagnes ? De quels enjeux sont porteurs le fait même de catégoriser ces publics ? Tels sont les questions qui guideront ici notre réflexion.

1. Du générique au spécifique, du collectif à l'individuel : segmenter les publics pour mieux les atteindre

Dans le champ de la communication organisationnelle, les logiques de segmentation à l'œuvre lors des stratégies de communication ont pu être mise en avant dans de nombreux travaux, pointant les logiques commerciales liées à cette segmentation (c'est notamment le cas dans le secteur médiatique). Lorsqu'il s'agit de communication publique, si l'intérêt marchand est absent, ces logiques de segmentation restent néanmoins perceptibles. Agnès Pecolo met notamment en évidence, dans un entretien avec Julien Goupil, professionnel du secteur, la proximité des techniques de ciblage qui participent à l'élaboration de la stratégie au sein des champs de la communication territoriale et commerciale bien que leurs intérêts et leurs publics diffèrent (Pecolo, 2011). La difficulté spécifique de la communication territoriale étant de constituer en public l'ensemble des citoyens tout en ne pouvant constituer la catégorie comme « ensemble stéréotypé » de fait des divergences sociodémographiques des individus qui les constituent. Selon Julien Goupil, ces catégorisations sont nécessaires pour permettre l'adaptation du discours en fonction du destinataire. Le communicant doit alors concilier inclusion de tous – en évitant les séparatismes sociaux- et prise en compte des spécificités de chacun. La segmentation communicationnelle peut alors être perçue comme une lecture particulière des pratiques des publics, qu'ils soient consommateurs, usagers, ou citoyens, selon des prismes différents : l'âge, la catégorie socioprofessionnelle, la culture, le genre, etc. Cette lecture produira elle-même des représentations, de ces âge, catégorie socioprofessionnelle, culture, et genre. Les contenus produits en tant qu'ils sont le miroir des représentations médiatiques participent à la construction sociale de ces catégories. La catégorisation est alors un processus défini par les usages observés ou supposés des publics. Les logiques de segmentation permettent à l'institution de préciser sa communication et d'affiner ses stratégies en spécifiant ses publics. Par ailleurs, les campagnes de communication sur le dépistage des cancers, en plus d'être des instruments de l'action publique de lutte contre le cancer, deviennent également des instruments de la lutte contre les inégalités. Les inégalités sont en effet nommées et aboutissent à la segmentation des publics et à la création de catégories. Cependant, la difficulté à catégoriser et à stabiliser les catégories dans le discours peut être interprétée comme la volonté de limiter un risque de communautarisme et de fragmentation. Elodie Aïna, à l'époque chargée de mission en communication auprès des migrants et des populations des

DOM à l'INPES, met alors en avant l'un des risques de cette communication plus spécifique, à savoir « *Faire exister une nouvelle cible de communication serait la constituer en sous-groupe au sein de la population générale, et donc fragmenter la société* » (Aïna, 2009 : 38). L'adaptation des stratégies de communication aux codes culturels des populations a été mise en avant dans le secteur de la santé publique comme nécessité à l'appropriation des messages notamment avec les campagnes de lutte contre le sida. La spécification des messages a ainsi marqué un tournant dans la conception des publics par les communicants « *d'un grand public indifférencié à une vision multipolaire des publics cibles, c'est-à-dire à une communication "tous publics" fondée sur l'idée que le grand public est un agrégat de publics divers et hétérogènes* » (Ibid. : 35). Émerge alors l'idée qu'à des modes de vie différents, doivent s'adresser des messages spécifiques. Le travail des communicants tente alors de s'équilibrer entre la gestion des particularismes pour atteindre chaque communauté et le respect du principe d'égalité propre au républicanisme français.

Outre la segmentation, il nous semble nécessaire d'apporter un éclairage notionnel sur le concept de catégorisation. En effet, son usage en sciences humaines et sociales nous permet de comprendre de façon plus précise les enjeux qui se cristallisent autour de la distinction et la caractérisation de certains groupes sociaux parmi l'ensemble de la population. Nous distinguerons ici trois approches : cognitive, sociale et politique. En psychologie cognitive tout d'abord, les travaux fondateurs d'Eleanor Rosch permettent de reconnaître la catégorisation comme activité cognitive fondamentale (Rosch, 1975). La catégorie propose ainsi un découpage de la réalité, elle l'organise. À ce propos, Louis Queré affirme que « ... nous ne pouvons appréhender la réalité dans sa richesse infinie, dans son individualité foncière, dans son caractère vivant et concret, et que pour penser et pour y agir, nous devons limiter sa multiplicité et réduire sa complexité en l'organisant dans des catégories » (Queré, 1994 : 11). C'est ainsi la complexité de la réalité qui entraînerait la nécessité cognitive de catégoriser pour mieux appréhender. En tant qu'organisatrice du monde social, la catégorie a une valeur prescriptive. La catégorisation opère grâce à une logique de prédication : à un terme est associé un prédicat. Le classement d'objet dans une catégorie répond alors à une logique de similarité : les traits de l'objet étudié sont comparés à ceux de la catégorie et si une ressemblance est perceptible, le classement est opéré. C'est ainsi l'attribution et la reconnaissance de traits communs par l'observateur qui fait le classement. En effet, Louis Queré souligne que « pour qu'un ensemble d'objets constitue une catégorie, il faut qu'ils paraissent aller ensemble, qu'ils manifestent des traits fondamentaux partagés. » (Ibid. : 13). En outre, à cette logique de classement par similarité est associée un processus d'inférence inductive « les catégories sont des classes qui servent à « encoder » l'expérience ; [elles] sont des étiquettes qui servent à identifier leurs objets ; et qu'elles permettent de faire des inférences inductives au sujet de l'objet catégorisé » (Ibidem). Par ressemblance, l'objet se voit ainsi attribuer un certain nombre d'étiquettes spécifiques à la catégorie.

En tant que procédé social, la catégorisation régule nos relations à autrui. Goffman affirme ainsi « La société établit des procédés servants à répartir en catégories les personnes et les contingents d'attributs qu'elle estime ordinaires et naturels chez les membres de chacune de ces catégories » (Goffman, 1975 : 11). Ainsi, à un groupe donné est attribuée une catégorie à laquelle sont associés un certain nombre d'attributs. Cet ensemble catégorie/attributs entraîne des anticipations que nous

transformons selon Goffman en « attentes normatives ». L'attribution de ces caractères potentiels confère alors à l'individu une « identité sociale virtuelle » qui s'oppose à une « identité sociale réelle » (quand l'individu prouve ses attributs). Pour ces raisons, catégoriser demeure une activité linguistique sensible pour les institutions. Ces travaux permettent d'éclairer certains enjeux des catégories produites. En effet, l'attribution d'attributs à certains groupes peut conduire à l'échelle nationale à l'homogénéisation des pratiques d'un groupe social, à l'échelle territoriale à l'attribution de comportements aux populations rencontrées par inférence. Ceci peut se traduire par l'attribution de difficultés de compréhension aux populations d'origine étrangère par exemple, ou à la désignation comme « non-participant » par le simple fait d'appartenir au groupe social associé à la catégorie.

Les catégories, lorsqu'elles sont considérées comme instrument de l'action publique, peuvent également être saisies en mobilisant les approches constructivistes des problèmes publics. Lorsqu'il devient public le problème fait en effet l'objet de cadrage (Goffman, 1991). Cette approche interactionniste met en lumière l'existence de cadres qui structurent l'expérience individuelle ; les « *schèmes d'interprétation* » qui permettent aux individus d'identifier, de percevoir, mais aussi d'étiqueter un phénomène. En effet, « *Les faits ne sont jamais accessibles que dans l'horizon des représentations que l'on s'en fait et que l'on s'en donne* » (Cefaï, 1996 : 49). La mise en récit du problème public est alors productrice de catégorisations non stables qui vont résulter du jeu de cadrages et de recadrages successifs et qui vont permettre l'appréhension des événements et des actions opérées (Cefaï, 1996). La catégorie en tant qu'instrument de l'action est le produit d'un cadrage et permet de saisir les rapports de l'institution aux sujets de cette action. Les catégories produites peuvent alors être saisies comme détentrice d'un pouvoir. En effet, par le fait de désigner et de nommer, elles accordent de la visibilité à des groupes sociaux. Cette visibilité est alors à la fois productrice de possibilités pour ces groupes, mais aussi de contraintes envers les individus qui les composent (Lendaro, 2011). Ainsi, en établissant de façon pérenne dans les dispositifs certaines catégories, les institutions leur accordent une attention particulière et leur allouent des moyens compensés par des contraintes qui vont en retour peser sur les individus qui les composent.

Parmi les groupes sociaux en question, le sociologue Gérard Mauger fait le constat de « *« nouvelles » formes d'encadrement des classes populaires* » depuis les années 70-80 qui génèrent des catégories et des dispositifs politiques. Mauger met notamment en évidence que « *Ces « catégories de la pensée d'État » et ces dispositifs sont l'enjeu de luttes symboliques où s'opposent les représentations construites dans différents champs de l'espace social (médiatique, politique, bureaucratique, scientifique, etc.) et au sein même de chacun de ces champs.* » (Mauger, 2001 : 3). Cet encadrement est alors producteur de cadres institutionnels, il participe à la transformation de la division du travail d'encadrement et définit à ce titre de nouveaux métiers et de nouvelles pratiques, introduit des nouveaux rapports entre les différentes catégories d'agents d'encadrements et avec les publics encadrés. Cet encadrement est porteur d'enjeux politiques qui passent par des formes de manifestation d'intérêt à l'égard de certains groupes et par la mise en scène d'une « *réponse étatique organisée* » (*Ibidem*). Cette réponse mobilise des partenaires (faisant partie des agents d'encadrements) et participe à la redistribution de compétences entre eux, ce qui amène des

luttons de concurrence. Gérard Mauger affirme ainsi que « *l'application* » des dispositifs étatiques étudiés doit toujours quelque chose aux dispositions des agents qui les mettent en œuvre, à la configuration locale des institutions d'encadrement et à celle des populations « à encadrer » et que c'est à ce niveau qu'il est possible de prendre la mesure des « effets » de ces dispositifs étatiques qui diffèrent souvent de ceux qui sont explicitement affichés sinon attendus. » (Ibid. : 4). La catégorisation au sein de l'action publique est ainsi un processus résultant de priorités politiques qu'il convient également de mettre au jour pour expliquer leur construction.

Enfin, en sciences politiques, les travaux de Anne Schneider et d'Helen Ingram permettent de poursuivre cette réflexion sur les catégories produites par les politiques publiques en revenant sur les processus qui s'opèrent lors de la construction sociale des populations cibles lors de la conception des politiques publiques et de mettre en avant leur influence sur les populations en question. La construction des populations cibles y est décrite comme un phénomène empirique mesurable. Elle est définie par les auteures de la façon suivante : « *La construction sociale des populations cibles fait référence aux caractérisations culturelles ou aux images populaires de personnes ou de groupes dont le comportement et le bien-être sont affectés par les politiques publiques. Ces caractérisations sont normatives et évaluatives, décrivant les groupes en termes positifs ou négatifs à travers le langage symbolique, les métaphores et les histoires* »¹⁵⁴ (Schneider, Ingram, 1993 : 334). La catégorisation s'établit donc par évaluation du comportement de certains groupes en fonction de la norme en circulation.

Des conditions objectives permettent alors la détermination des objectifs et des frontières qui constituent les populations à partir de critères d'éligibilité et de non-éligibilité. La construction sociale des populations cibles équivaut alors à l'identification des personnes dont le comportement représente l'objectif à atteindre. Les auteurs notent que par ces objectifs, « *le changement de comportement est recherché en autorisant ou contraignant les gens à faire des choses qu'ils n'auraient pas faites autrement* » (Ibid. : 335)¹⁵⁵. Ces constructions, une fois intégrées dans des messages, ont un impact sur l'orientation et les modèles de participation des citoyens. La différence de ciblage entre les populations peut ainsi se faire au détriment de certaines populations qui vont recevoir plus volontiers des messages conduisant à la passivité tandis que d'autres groupes sont encouragés à la participation. Ces constructions sociales ne sont pas constantes, elles peuvent être stables et perdurer tout comme elles restent soumises au débat et à la manipulation. Ces constructions sont ainsi l'objet de lutte pour les publics notamment les minorités, mais aussi les professionnels, qui exercent des pressions pour produire des politiques publiques plus efficaces. Il est d'autant plus difficile pour les acteurs de les remettre en question une fois leur stabilisation et leur partage large opérant. Tout ceci produit un discours politique dans lequel figurent des traces de justifications pour démontrer la connexion de la politique produite avec la logique d'intérêt public. Ces éléments de définition peuvent alors nous permettre d'analyser les catégories présentes

¹⁵⁴ Traduit par l'auteure depuis l'anglais "The social construction of target populations refers to the cultural characterizations or popular images of the persons or groups whose behavior and well-being are affected by public policy. These characterizations are normative and evaluative, portraying groups in positive or negative terms through symbolic language, metaphors, and stories" (Schneider, Ingram, 1993 : 334).

¹⁵⁵ Traduit par l'auteure depuis l'anglais "Behavioral change is sought by enabling or coercing people to do things they would not have done otherwise" (Schneider, Ingram, 1993 : 335).

dans le corpus et de mettre en évidence les groupes sociaux qui en sont l'objet pour analyser les enjeux qui les traversent.

L'observation générale du corpus a permis de mettre en évidence une articulation entre trois publics désignant la population : le grand public (dont les frontières de définition ne sont pas arrêtées), le public « concerné » qui est défini par la norme établie par l'institution et les publics spécifiques. La catégorie « grand-public » est la catégorie la plus employée par l'INCa pour évoquer les publics (75 occurrences de l'expression ont pu être relevées dans le corpus). La genèse de cette catégorie se fait avec l'arrivée des mass média et des logiques de segmentation propres à l'industrie culturelle (Morin, 1961). Catégorie artéfactuelle employée pour signifier l'indifférenciation (que cela soit au niveau de l'âge, de l'origine sociale ou du genre), elle possède une visée universelle et s'adresse ainsi à tous (Spies, 2017). Si l'indifférenciation est caractéristique de cette catégorie, son usage au sein du métadiscours de campagne nous permet de préciser son emploi tel qu'il est fait par l'institution au sein de sa stratégie de communication. L'argumentation des newsletters est structurée en fonction des publics concernés. La catégorie « grand-public » y occupe une place particulière autour de laquelle est effectuée la spécification des autres publics. La segmentation des publics repose sur l'attribution de caractéristiques particulières qui construisent une catégorie. Si aucun attribut ne qualifie le « grand-public », dans l'argumentation il est néanmoins possible de déduire certaines de ses caractéristiques en fonction des publics auxquels il est opposé. Dans le discours, plusieurs niveaux de segmentation sont observés. Tout d'abord la catégorie « grand-public » est distinguée dans le discours de la catégorie « professionnels de santé ». Sont ainsi distingués d'une part celles et ceux à qui s'adressent les recommandations et d'autre part celles et ceux qui les prodiguent. Cette distinction produit deux dispositifs distincts orientés « vers le grand public » et « vers les professionnels de santé ». Il s'agit de la première segmentation qui est opérée au sein de la stratégie.

Ensuite, au sein de ce « grand-public » (parmi les non-professionnels de santé) sont ensuite distinguées d'autres catégories pour lesquelles une action spécifique est mise en place. La catégorie « grand-public » relève d'une approche globalisante des publics en tant qu'elle signifie l'adresse à tous et regroupe à la fois le public « concerné » (produit par le programme de santé publique à travers les notions de « public-cible » et « population cible ») et, par opposition, celui non concerné par le programme, mais concerné par l'information, soit pour s'en faire le relais vers autrui, soit parce qu'elle concernera tout un chacun à un moment de sa vie. La catégorie « grand-public » est marquée par l'indifférenciation. Le discours sur le « grand-public » peut être qualifié de générique, sensé s'adresser à tous. Il est marqué par l'absence, c'est celui qui s'adresse aux femmes et aux hommes sans qu'il y ait mobilisation d'une détermination ou d'un complément. Il est mis en opposition avec un discours sur le « spécifique » : des publics parmi les « concernés » qui nécessitent une action « particulière ». Plusieurs traces discursives permettent cette distinction. Nous pouvons par exemple noter l'opposition entre ce qui relève du « large » associé au « grand public » et celui du « particulier » associé aux catégories spécifiques. La spécification peut aussi être notée par la forte présence d'adverbes cooccurents avec les verbes de l'action habituelle : il n'est ainsi plus question de toucher, mais de toucher plus spécifiquement. On observe ainsi dans le corpus un emploi systématique d'adverbes pour qualifier le ciblage de ces publics. Parmi les

catégories les plus fréquentes dans le texte, nous pouvons noter la présence de nombreux modalisateurs : de manière (14,5 % des modalisateurs employés) par exemple « notamment, « directement » et d'intensité (41,2 %) par exemple « plus particulièrement », « prioritairement ». Le recours aux adverbes marque ainsi ici la spécification des publics. Nous pouvons notamment noter « *ciblera tout particulièrement* »¹⁵⁶, « *sensibiliser plus particulièrement* »¹⁵⁷ et « *ciblera plus directement* »¹⁵⁸. Outre l'adverbe, c'est la cooccurrence avec « plus » qui est également significative d'une action supplémentaire. Ces expressions dénotent ainsi la hiérarchisation qui est faite des publics à travers les qualifications données au ciblage. Elle implique à la fois une dimension quantitative car elle produit une diffusion plus importante, et qualitative en tant qu'elle entraîne une adaptation de l'information. Cette spécificité apparaît ainsi de façon distincte dans le discours (par exemple « un travail spécifique »¹⁵⁹, « des dispositifs spécifiques »¹⁶⁰) et consiste en deux types d'actions : faire plus et/ou faire autrement.

L'expression « grand-public » est à la fois employée pour désigner les publics et pour qualifier l'information et les supports. Une nouvelle fois on retrouve l'opposition entre une « information grand-public » et des « supports grand-public » d'une part et une « information spécifique »¹⁶¹ et des « outils spécifiques »¹⁶². Le spécifique se situe ainsi dans l'action, l'information, les outils, mais aussi dans les publics qui sont catégorisés par leur particularité (par exemple « en particulier les femmes de 50 ans dites « entrantes » »¹⁶³, « les femmes présentant un risque particulier »¹⁶⁴).

Outre cette logique générique/spécifique c'est aussi une articulation du collectif et de l'individuel qui est mise en œuvre qui se traduit dans le discours par des actions à destination de tous/toutes (par exemple : « informer toutes les femmes et les professionnels de santé sur les modalités de dépistage adaptées »¹⁶⁵) et une implication de tout un chacun (« Pour mémoire, le message appelle à la mobilisation de chaque femme « pour en finir avec le cancer du col de l'utérus »¹⁶⁶). La volonté d'englober un collectif avec la sollicitation de l'« ensemble des femmes », mais aussi plus largement « l'ensemble des acteurs concernés » La dimension individuelle est ainsi particulièrement présente pour les comportements découlant de la logique de prévention des cancers. Dans une newsletter consacrée à la prévention des cancers, nous pouvons par exemple noter une succession d'objectifs mettant en avant la dimension individuelle de l'adoption ou non de comportements :

¹⁵⁶ Newsletter n°25 - Campagne d'information sur le dépistage du cancer du sein, 2014, Institut national du cancer.

¹⁵⁷ Newsletter n°27 - Campagne d'information sur le dépistage du cancer du col de l'utérus, 2015, Institut national du cancer.

¹⁵⁸ *Ibidem*.

¹⁵⁹ Newsletter n°35, Campagne d'information sur le dépistage du cancer colorectal, 2016, Institut national du cancer.

¹⁶⁰ Newsletter n°27, Campagne d'information sur le dépistage du cancer du col de l'utérus, 2015, Institut national du cancer.

¹⁶¹ Newsletters n°35 et n°36, Campagne d'information sur le dépistage du cancer colorectal, 2016, Institut national du cancer.

¹⁶² Newsletter n°29, Campagne d'information sur le dépistage du cancer colorectal, 2015, Institut national du cancer.

¹⁶³ Newsletter n°45.1, Campagne d'information sur le dépistage du cancer du sein, 2017, Institut national du cancer.

¹⁶⁴ Newsletter n°25, Campagne d'information sur le dépistage du cancer du sein, 2014, Institut national du cancer.

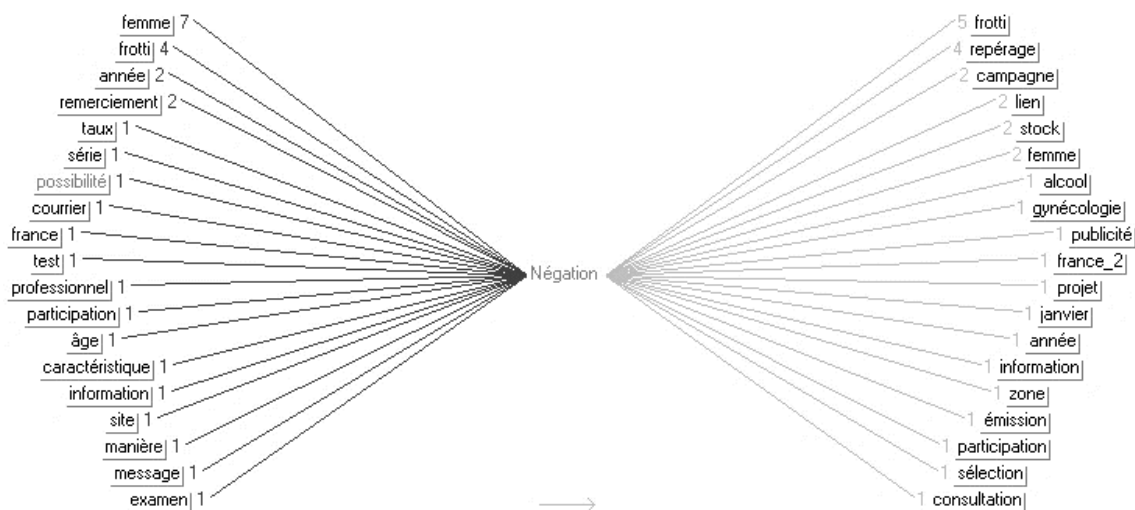
¹⁶⁵ *Ibid*

¹⁶⁶ Newsletter n°42, Campagne d'information sur le dépistage du cancer du col de l'utérus, 2017, Institut national du cancer.

- « Inciter chacun à adopter les comportements de prévention »,
- « Susciter l'intérêt et la mobilisation de chacun autour de meilleurs comportements quotidiens favorisant la prévention des cancers »
- « Délivrer directement, de façon simple et non-culpabilisante, une sélection de 4 conseils de prévention liés aux 4 principaux facteurs de risque, ou protecteurs, sur lesquels chacun peut agir. »¹⁶⁷

Il est à noter que l'usage de « grand-public » fait par l'institution est dénué du caractère dévalué et de l'association à ce qui relèverait du « populaire » dans son usage en sociologie de la culture (Spies, 2017). À l'opposé, les qualités attribuées au « grand-public » sont celles soustraites aux publics spécifiques qui sont plutôt désignés par le manque, ou le déficit en rapport à leur pratique du dépistage : de « logique de protection de sa santé »¹⁶⁸, « déficit de prise de conscience et de présence à l'esprit »¹⁶⁹, « difficultés d'accès à la langue française »¹⁷⁰, « difficultés de compréhension »¹⁷¹ notamment. Les publics spécifiques sont ainsi celles et ceux qui ne font pas. La construction des catégories et des spécifications des publics de campagne est déterminée par la négation et témoigne de la normativité des recommandations. Les publics sont ainsi catégorisés par le fait de ne pas faire, ne pas pratiquer, ne pas réaliser, autrement dit faire autrement que la recommandation et donc de ne pas adhérer à la norme.

Graphe en étoile représentant les relations observées avec les modalisateurs de négation au sein du corpus



¹⁶⁷ Newsletter n°39, Campagne d'information sur la prévention des cancers, 2016, Institut national du cancer.

¹⁶⁸ Newsletters n°28, 29 et 35, Campagnes d'information sur le dépistage du cancer colorectal, 2015 et 2016, Institut national du cancer.

¹⁶⁹ Newsletter n°44, Campagne d'information sur le dépistage du cancer colorectal, 2017, Institut national du cancer.

¹⁷⁰ Newsletters n°27, 33 et 34, Campagnes d'information sur le dépistage du cancer du col de l'utérus, 2015 et 2016, Institut national du cancer.

¹⁷¹ Newsletters n°44 et 45, Campagne d'information sur le dépistage du cancer colorectal, 2017, Institut national du cancer.

Ce graphe en étoile, réalisé à partir des analyses du logiciel Tropes permet de montrer la présence des modalisateurs de négation dans le corpus. Ce type de graphe permet d'afficher les relations entre références au sein du corpus, ou les relations de ces références avec une catégorie de mots comme c'est le cas ici. Les nombres indiqués à côté de chaque occurrence indiquent la fréquence de cooccurrence avec l'élément central, ici la catégorie « modalisation négation ». Dans l'environnement des modalisateurs de négation, nous pouvons ici noter à gauche (représentant les références qui précèdent les modalisateurs dans le discours) la présence de femme, et à droite (représentant les références qui succèdent) celle de « frottis » et de « repérage » (qui correspond ici à une catégorie créée par Tropes pour « dépistage »). À l'origine des spécifications, nous observons dans le discours la mise en avant des pratiques de certaines catégories de la population vis-à-vis du dépistage, qui entraînent la formation de catégories pour différencier l'action et mieux les atteindre. Les expressions suivantes ont ainsi pu être relevées.

- « *plus de 40 % des femmes ne réalisent pas, ou pas assez fréquemment, de frottis* »¹⁷²,
- « *près de 40 % des femmes en France ne réalisent pas, ou pas assez fréquemment, de frottis* »¹⁷³
- « *les 40 % d'entre elles (dites « non participantes ») qui ne réalisent pas, ou pas assez fréquemment, de frottis* »¹⁷⁴
- « *les 40 % de femmes qui ne participent pas spontanément au dépistage.* »¹⁷⁵
- « *les femmes qui ne réalisent pas ou pas régulièrement de frottis* »¹⁷⁶
- « *des femmes qui se font moins dépister* »¹⁷⁷
- « *les catégories de femmes n'ayant pas, ou pas assez, souvent recours au frottis pour d'autres raisons que l'âge* »¹⁷⁸
- « *aux femmes n'ayant pas réalisé de frottis et/ou n'ayant pas eu de consultation gynécologique depuis plus de 2 ans.* »¹⁷⁹
- « *les 35 % de femmes ne bénéficiant d'aucun dépistage* »¹⁸⁰
- « *des femmes ne participant pas au dépistage du cancer du col de l'utérus en France* »¹⁸¹
- « *les personnes participant peu au dépistage* »¹⁸²
- « *les populations participant le moins au dépistage* »¹⁸³

¹⁷² Newsletter n°27, Campagne de dépistage du cancer du col de l'utérus, 2015, INCa.

¹⁷³ Newsletter n°33, Campagne de dépistage du cancer du col de l'utérus, 2016, INCa.

¹⁷⁴ Newsletter n°42, Campagne de dépistage du cancer du col de l'utérus, 2017, INCa.

¹⁷⁵ Newsletter n°43, Campagne de dépistage du cancer du col de l'utérus, 2017, INCa.

¹⁷⁶ Newsletters n°33 et 34, Campagne d'information sur le dépistage du cancer du col de l'utérus, 2016, INCa.

¹⁷⁷ Newsletter n°27 ; Campagne d'information sur le dépistage du cancer du col de l'utérus, 2015, INCa.

¹⁷⁸ Newsletter n°33, Campagne d'information sur le dépistage du cancer du col de l'utérus, 2016, INCa.

¹⁷⁹ Newsletter n°34, Campagne d'information sur le dépistage du cancer du col de l'utérus, 2016, INCa.

¹⁸⁰ Newsletter n°25, Campagne d'information sur le dépistage du cancer du sein, 2014, INCa.

¹⁸¹ Newsletter n°42, Campagne d'information sur le dépistage du cancer du col de l'utérus, 2017, INCa.

¹⁸² Newsletter n°28, Campagne d'information sur le dépistage du cancer colorectal, 2015, INCa.

¹⁸³ Newsletters n°35, 36 et 44, Campagnes d'information sur le dépistage du cancer colorectal, 2016 et 2017, Institut national du cancer.

Ainsi, quel que soit le dépistage, les femmes et les populations décrites sont toutes caractérisées par un verbe (souvent à la forme de participe présent) qui concerne leur action/pratique (« participer », « réaliser », « avoir recours », etc.) accompagné de « peu », « moins » ou « pas ». La responsabilité de la non-participation est ainsi attribuée aux femmes hormis pour l'expression « femmes ne bénéficiant d'aucun dépistage ». La faible ou sous participation au dépistage attestée par des taux de participation apparaît constitutive de la segmentation et participe à construire les publics en fonction du caractère prioritaire. Les modalités d'identification de la sous-participation reposent sur des données chiffrées indiquant les taux de participation et leur variation en fonction de certaines variables. Pour certains cancers, nous pouvons également noter le développement d'études allant vers la recherche d'une qualification plus précise des publics (comme c'est le cas pour le cancer du col de l'utérus). Les instruments sur lesquels reposent la segmentation sont ceux du programme de santé publique et non ceux de la communication. Si des post-tests sont réalisés pour évaluer la réception de chaque campagne d'un point de vue qualitatif, les résultats ne sont pas déterminant des catégories à venir. L'acquisition de la pratique est ainsi au cœur de la désignation.

Finalement c'est une logique binaire entre grand-public/ professionnels de santé, public concerné/ non concerné, générique/ spécifique (ou particulier), mais également entre le collectif et l'individuel qui peut s'observer dans le discours de l'institution. L'articulation observée entre public générique et publics spécifiques rend compte de l'impératif de la communication lorsqu'elle touche l'intérêt général c'est-à-dire s'adresser à tous, tout en s'adressant à chacun. Si la catégorie « grand-public » permet de s'adresser à tous, elle nécessite en raison de la mise en place d'objectifs plus précis, de segmenter le public en des catégories moins larges et caractérisées socialement.

2. Les publics spécifiques de l'INCa : des catégories non stabilisées

Une fois différenciés du « grand-public », les publics issus de la segmentation, que nous qualifierons de spécifiques, font l'objet d'une catégorisation principalement en fonction de l'âge, du genre, de la catégorie socioprofessionnelle et de l'origine. Ponctuellement, des critères plus spécifiques s'additionnent lorsque des données permettent d'affiner la segmentation. En effet, toutes les campagnes ne produisent pas le même nombre de catégorisations. Nous avons pu constater lors de l'analyse que les campagnes de dépistage du cancer du col de l'utérus sont productrices de catégorisations plus nombreuses. Ceci est notamment le résultat d'un travail d'identification des sous-participantes effectué pour ce programme lors d'une étude « médico-économique » menée par l'INCa en 2016 en vue de la généralisation du dépistage du cancer du col de l'utérus. Cette étude a déterminé des groupes de femmes « non participantes au dépistage » comme en témoigne l'extrait suivant :

« La revue de littérature, les entretiens qualitatifs, l'analyse des données de l'Assurance maladie ainsi que l'avis des membres du comité de pilotage de l'étude, ont permis d'identifier des sous-populations ou catégories de femmes non participantes au dépistage et/ou en situation de vulnérabilité et/ou éloignées du système de santé. Ces sous-populations de femmes non participantes sont les suivantes :

- Femmes de plus de 50 ans
- Femmes dans une situation sociale défavorable :
 - Bénéficiaires CMU-C
 - Femmes en « mauvais état de santé » ou en situation de handicap
 - femmes en ALD avec sur-risque d'infection HPV et/ou de cancer du col de l'utérus (VIH)
 - femmes avec des comorbidités, et pour celles-ci 2 cas de figure :
 - ALD Cancer
 - Autres ALD
 - Femmes en situation de handicap et hébergées en institution
 - Les cas particuliers :
 - femmes enceintes
 - femmes en situation irrégulière en France / AME
 - femmes Roms
 - femmes en situation de prostitution
 - femmes homosexuelles
 - femmes détenues »¹⁸⁴

Cette étude a ainsi conduit à la multiplication des catégories et à l'émergence de catégories endogènes plus larges attribuées à certains groupes sociaux : « *les sous-participantes* » ou « *non-participantes* ». Ces deux catégories sont employées de façon indifférenciée pour désigner les mêmes groupes. L'appui de cette étude participe à légitimer l'identification des catégories en question dans le discours en les objectivant notamment par des justifications statistiques. Les catégories produites par cette étude seront ainsi reprises sur les deux dernières campagnes. Là encore, ce sont les catégories de segmentation du programme de santé publique qui deviennent opératoires pour la stratégie de communication. L'évolution future du corpus permettrait de valider ou non leur intégration sur le long terme. Plusieurs facteurs participent à la spécificité des campagnes qui font la promotion du dépistage du cancer du col de l'utérus. Tout d'abord, la généralisation du programme est en cours et il n'existe pas encore de statistiques produites spécialement pour la participation, l'évaluation de la réalisation du frottis est ainsi basée sur le codage des actes gynécologiques. Ensuite, le public ciblé est beaucoup plus large puisqu'il concerne les femmes de 25 à 65 ans. Enfin, cette campagne est porteuse d'une recommandation formulée de façon plus injonctive que les deux autres et aboutit à des catégorisations plus normatives. À l'inverse, les campagnes pour le dépistage du cancer colorectal sont productrices de catégories plus génériques. En 2018, la seule spécification effectuée concernait l'âge. Si ce constat concerne la période de fin du corpus, il reste là encore une piste intéressante d'observation pour les prochaines années, car il semble s'accompagner d'une tendance du discours de campagne à intégrer les codes publicitaires et s'éloigne ainsi de la segmentation du programme de santé publique¹⁸⁵.

¹⁸⁴ Généralisation du dépistage du cancer du col de l'utérus /Analyse d'impact budgétaire /Étude médico-économique /Phase 1, appui à la décision, INCa, décembre 2015, p 13.

¹⁸⁵ Ce constat a notamment pu être évoqué dans la première partie lorsqu'il s'agissait d'évoquer la promotion du nouveau test de dépistage.

L'évolution des catégorisations dans le corpus permet de montrer que si la segmentation des publics est bien présente, elle n'est pas encore stabilisée et est modifiée au cours du temps, des campagnes et des objectifs de ces dernières.

Nous reviendrons maintenant sur les différents critères de segmentation et les catégorisations produites. L'âge est tout d'abord constitutif des publics de l'institution puisqu'il détermine l'entrée et la sortie des programmes. La catégorisation par l'âge est parfois l'occasion pour l'institution de créer un vocabulaire propre à son action « les entrantes » par exemple, qui désigne les femmes de 50 ans participant pour la première fois au programme. L'âge est en outre un critère qui agit sur la segmentation des publics puisqu'il impacte les pratiques. La pratique du dépistage varie au cours de la vie des femmes (on retrouve notamment dans le discours la possibilité d'« abandon » de la pratique). L'âge est de ce fait un critère agissant comme variable sur les taux de participation au programme. C'est notamment le cas pour le cancer du col de l'utérus où « les jeunes femmes de 25 à 30 ans » et « les femmes de plus de 50 ans » sont identifiées comme participant peu. Si la jeunesse des femmes de 25 à 30 ans est précisée par l'emploi de l'adjectif « jeune », par opposition la catégorie des femmes de plus de 50 ans n'est pas qualifiée. Des attributs leur sont néanmoins associés. Pour le dépistage du cancer du col de l'utérus, les « femmes de plus de 45 ans » sont par exemple qualifiées de « femmes à risque et participant peu au dépistage »¹⁸⁶. La réalisation de l'annonce radiophonique pour la campagne de 2016¹⁸⁷ (dont il est fait mention dans les newsletters) met à ce titre en scène une femme qui occupe le rôle de témoin. L'attribution de caractéristiques à cette femme véhicule également des informations sur la catégorie qu'elle représente. À ce titre le discours indique « *une femme qui, comme de nombreuses femmes de cette tranche d'âge, n'a plus de suivi gynécologique régulier (plus de projet de grossesse, plus besoin de contraception...) et ne fait donc plus de frottis de dépistage* »¹⁸⁸. Ainsi à travers la recommandation de la pratique du dépistage, des caractéristiques sur la sexualité des femmes en question sont anticipées.

Ensuite, nous pouvons distinguer une catégorisation par le genre opérée sur la base des comportements – et des recommandations- différents des hommes et des femmes par rapport au dépistage. Deux programmes sur trois concernent uniquement les femmes. Pour le programme de dépistage du cancer colorectal, commun aux femmes et aux hommes, la spécification est opérée à chaque fois sous la forme « les femmes et les hommes de plus de 50 ans » et est ainsi préférée à l'emploi d'une expression plus générique de type « les personnes de plus de 50 ans ». Ce constat peut s'expliquer par la nécessité de réintégrer les femmes dans le discours face à la campagne « Mars Bleu » dont les codes s'opposent à « Octobre Rose » et peuvent laisser entendre qu'elle ne s'adresse qu'aux hommes¹⁸⁹. Cette logique de différenciation femmes/hommes s'observe également par le type de presse mobilisé pour relayer la campagne et notamment la « presse masculine sénior » (« *le dispositif sera renforcé vers : [...] la presse masculine sénior* »¹⁹⁰). Sur l'ensemble du corpus, les femmes font l'objet d'une production plus importante de catégories

¹⁸⁶ Newsletter n°42, Campagne d'information sur le dépistage du cancer du col de l'utérus, 2017.

¹⁸⁷ Cf. annexes imprimée et numérique, figures n°21 et 21bis.

¹⁸⁸ Newsletter n°34, Campagne d'information sur dépistage du cancer du col de l'utérus, 2016.

¹⁸⁹ Plusieurs observations sur le terrain ont pu appuyer cette confusion chez les publics.

¹⁹⁰ Newsletter n°28, Campagne de dépistage du cancer colorectal, 2015.

spécifiques. Concernant les femmes qui ne réalisent pas ou peu le dépistage, désignées par les catégories « *sous-participantes* » et « *non-participantes* » nous pouvons constater l’attribution du genre féminin à cette catégorie établie puisqu’on ne trouve pas dans le discours de catégorie « non-participant ».

Outre cette différenciation sur l’âge et le genre qui est stabilisée en raison de la détermination par le programme de santé publique, la différenciation sociale et culturelle des groupes ayant de plus faibles taux de participation amène des catégories et sous-catégories moins précises et plus instables. Du point de vue de la différenciation sociale, la lutte contre les inégalités sociales occupe une place particulière et l’objectif de santé publique qui est producteur de catégories. Sur l’ensemble du corpus, cet objectif est affiché clairement au sein de la stratégie pour cinq campagnes, il apparait sous deux formes : « *lutter contre les inégalités d’accès au dépistage* »¹⁹¹ et « *réduire les inégalités d’accès au dépistage* »¹⁹². Ces objectifs constituent une forme de reconnaissance des inégalités sociales. Cependant, une des principales évolutions notées est la disparition progressive de la lutte contre les inégalités sociales dans les newsletters pourtant annoncée comme objectif dans les premières années d’application du Plan Cancer. La disparition de l’objectif est ainsi accompagnée d’une diminution de production de catégories. Nous avons ainsi pu observer dans le corpus une multiplication des désignations pour qualifier les populations destinataires de ces dispositifs prioritaires lorsque l’objectif est énoncé. Autour de ces catégories, il existe néanmoins une instabilité et un flou définitionnel qui peuvent être interprétés comme des indicateurs de la difficulté à définir ou/et à les désigner ces publics, tant que celle de saisir leurs comportements.

Ces publics sont regroupés sous les catégories « *éloignés du dépistage* » ou « *éloignés du système de santé* ». Cet éloignement est commun aux discours sur le dépistage du cancer du sein, sur le dépistage du cancer colorectal et sur le dépistage du col de l’utérus et se retrouve de 2014 à 2017 :

- « *les femmes plus éloignées du dépistage* »¹⁹³ ;
- « *les femmes plus éloignées du système de santé* »¹⁹⁴
- « *les femmes les plus éloignées du système de santé* »¹⁹⁵
- « *les populations les plus éloignées du système de santé* »¹⁹⁶
- « *les publics plus éloignés du système de santé* »¹⁹⁷

¹⁹¹ Newsletters n°25, 27 et 31, Campagne d’information sur les dépistages du cancer du sein, 2014 et 2015, et du col de l’utérus, 2015.

¹⁹² Newsletters n°29 et 36, Campagne d’information sur le dépistage du cancer colorectal, 2015 et 2016.

¹⁹³ Newsletters n°25 et 31, Campagnes d’information sur le dépistage du cancer du sein, 2014 et 2015.

¹⁹⁴ Newsletter n°31 ; Campagne d’information sur le dépistage du cancer du sein, 2015.

¹⁹⁵ Newsletters n°27, 33 et 34, Campagnes d’information sur le dépistage du cancer du col de l’utérus, 2015 et 2016.

¹⁹⁶ Newsletter n°29, Campagne d’information sur le dépistage du cancer colorectal 2015.

¹⁹⁷ Newsletters n°44 et 45, Campagnes d’information sur le dépistage du cancer colorectal, 2017.

Les causes de sous-participation sont étendues à un niveau plus large que le dépistage. Cet éloignement reste imprécis, mais semble référer au fait de ne pas pratiquer le dépistage sans pour autant justifier l'éloignement qui sera décomposé plus loin en d'autres catégories. Nous pouvons également noter l'accompagnement du superlatif pour accentuer l'éloignement de certains publics. L'éloignement des publics, qu'il soit envers le système de santé ou le dépistage, peut également être prolongé comme étant un éloignement des publics de l'institution elle-même. En effet, à plusieurs reprises dans le discours nous pouvons noter des processus de mise à distance pouvant être interprétés comme étant significatifs de la distance sociale entre l'énonciateur et son destinataire. Ainsi, lorsqu'il s'agit de publics spécifiques, « femmes » devient « personnes » ou « populations » et la désignation se fait par le biais du démonstratif « ces » pour désigner les femmes appartenant aux catégories socioprofessionnelles dites « défavorisées » et « d'origine étrangère ». Par exemple :

« - pour les personnes en situation de vulnérabilité sociale, les ateliers santé ville sont mobilisés dans le cadre d'un partenariat entre l'INCa et l'Agence nationale pour la cohésion sociale et l'égalité des chances (Acsé). Les acteurs locaux sont invités à articuler leurs actions pour mieux toucher ces populations »¹⁹⁸

Face à cet éloignement, la proximité avec ces publics se retrouve déléguée aux acteurs associatifs et aux relais institutionnels. L'emploi plus fréquent d'« auprès » notamment pour qualifier le travail des relais et associations peut alors être noté. Mise en perspective avec notion de sphère publique (Fraser, 1990), l'idée d'éloignement mobilisée dans les catégories pour représenter ces groupes peut ainsi nous renvoyer à l'idée de marge. Dans cette logique, si les publics spécifiques représentent l'éloignement ; l'institution, le grand public et la recommandation occupent alors le centre.

La question de cette marge est d'autant plus présente pour certains publics spécifiques qualifiés par l'adjectif « autre ». Pour certains groupes sociaux, la spécification se fait dès lors d'une façon encore plus précise et semble ainsi échapper à l'action de l'institution. Ces groupes ne font plus l'objet de dispositifs dont l'INCa est à l'origine. Le travail fait à leur destination n'est plus précisé et est délégué aux associations. Ce constat laisse ainsi apparaître une forme de hiérarchisation dans les spécifications et d'isolement des catégories trop spécifiques qui sont regroupées entre elles sous le terme « autres ». Par exemple : « *Des actions seront menées en partenariat avec des associations de lutte contre la précarité intervenant auprès des autres catégories de femmes ayant été identifiées comme sous-participantes* »¹⁹⁹.

Ces catégories se retrouvent ainsi à la marge des publics spécifiques, et de ce fait sont les plus à la marge des campagnes. Dès lors, la hiérarchisation se fait aussi par l'usage du superlatif : on note le passage des publics « *plus éloignés du système de santé* » aux « *femmes les plus éloignées* ». Ces « autres » catégories femmes sont créées à la suite de l'étude sur la généralisation du dépistage

¹⁹⁸ Newsletter n°25, Campagne d'information sur le dépistage du cancer du sein, 2014.

¹⁹⁹ Newsletter n°25 et 34, Campagnes de dépistage du cancer du sein, 2014 et de dépistage du cancer du col de l'utérus, 2016.

du cancer du col de l'utérus en 2016 évoquée plus haut et sont reproduites en 2017. Il s'agit des femmes « *en situation irrégulière* », des « *femmes Roms* », des « *femmes prostituées* », des « *femmes homosexuelles* » et des « *détenues* ». « *Autres* » est ainsi employé pour désigner les minorités et participe à reproduire ces minorités dans le discours.

Parmi ces catégories, on trouve dans le discours en 2014 celle de « *personnes en situation de vulnérabilité sociale* »²⁰⁰ sans qu'il n'y ait d'attribut qualifiant la vulnérabilité puis en 2017 « *femmes en situation de vulnérabilité sociale* »²⁰¹ cette fois accompagné de la précision « *bénéficiaires de la CMU-C, résidant dans des lieux défavorisés...* ». Outre ces catégories, la spécification se fait également plus régulièrement par les catégories socioprofessionnelles ou socioéconomiques. Plusieurs variations linguistiques peuvent être observées.

- « *les femmes des catégories socio-économiques défavorisées* »²⁰²
- « *les femmes de catégories socioprofessionnelles défavorisées* »²⁰³
- « *les jeunes femmes notamment de catégories socio-professionnelles défavorisées* »²⁰⁴
- « *les hommes et les femmes de 50 à 60 ans en métropole et dans les DOM, notamment ceux de catégories socio-professionnelles défavorisées* »²⁰⁵
- « *vers les catégories sociaux²⁰⁶ professionnelles défavorisées* »²⁰⁷

Si dans ces formes linguistiques l'adjectif « *défavorisé* » est employé pour désigner les catégories socioprofessionnelles, en 2015, un glissement de qualificatif est opéré pour désigner les populations en soit : « *les populations les plus défavorisées* »²⁰⁸. Les attributs de ceux qui sont catégorisés comme défavorisés ne sont pas précisés, mais la distinction opérée entre femmes en situation de vulnérabilité sociale et femmes des catégories socioéconomiques défavorisées par exemple semble distinguer d'une part des femmes qui seraient en situation de précarité sociale et de l'autre celles qui relèveraient des catégories socioprofessionnelles les plus basses. Outre la vulnérabilité sociale, la vulnérabilité médicale est aussi facteur de différenciation. C'est notamment le cas des femmes en ALD (affection longue durée) ou en situation de handicap.

²⁰⁰ Newsletter n°25, Campagne d'information sur le dépistage du cancer du sein, 2014.

²⁰¹ Newsletter n°42, Campagne d'information sur le dépistage du cancer du col de l'utérus, 2017.

²⁰² Newsletter n°25, Campagne d'information sur le dépistage du cancer du sein, 2014, Institut national du cancer.

²⁰³ Newsletter n°27, Campagne d'information sur le dépistage du cancer du col de l'utérus, 2015, Institut national du cancer.

²⁰⁴ *Ibidem*.

²⁰⁵ Newsletters n°35 et 36, Campagnes d'information sur le dépistage du cancer colorectal, 2016, Institut national du cancer.

²⁰⁶ L'erreur d'orthographe figure dans le texte d'origine.

²⁰⁷ Newsletters n°36, Campagne d'information sur le dépistage du cancer colorectal 2016, Institut national du cancer.

²⁰⁸ Newsletters n°29 et 32, Campagnes d'information sur le dépistage du cancer colorectal, 2015, Institut national du cancer.

Enfin, parmi les publics, populations et femmes éloignées, la question de l'origine est identifiée comme un facteur de sous participation. Au niveau linguistique, elle se traduit par la production de plusieurs catégories dont les formes subissent de légères variations selon les campagnes et les années :

- « *personnes d'origine étrangère* »²⁰⁹,
- « *populations d'origine étrangère* »²¹⁰,
- « *femmes d'origine étrangère* »²¹¹,
- « *les femmes d'origine migrante* »²¹²,
- « *des personnes d'origine étrangère ou peu à l'aise avec l'écrit* »²¹³,
- « *les femmes moins à l'aise avec l'écrit ou d'origine étrangère* »²¹⁴,
- « *informer les personnes d'origine d'étrangère dans leur langue* »²¹⁵,
- « *du fait de leurs origines et de leurs difficultés d'accès à la langue française ou à l'écrit* »²¹⁶,
- « *pour toucher des personnes d'origine d'étrangère dans leur langue* »²¹⁷,
- « *les populations rencontrant des difficultés de compréhension* »²¹⁸.

L'« *origine étrangère* » est ainsi une partie constante des désignations à une exception où c'est l'« *origine migrante* » qui est nommée. Cette catégorie est ainsi stabilisée dans le discours. Parmi ces groupes désignés par leurs origines, un groupe de femmes est directement nommé : « *les femmes d'origine africaine* » pour qui des outils spécifiques sont dédiés à chaque campagne pour les cancers du col de l'utérus et du sein. Les « *femmes Roms* » évoquées précédemment ne sont pas construites dans le discours comme appartenant à cette catégorie. Si leur distinction se fait à partir de leurs pratiques (toujours à travers l'évocation de faibles taux de participation), les facteurs influant leur comportement et justifiant ces distinctions ne sont pas précisés. Néanmoins, au vu des

²⁰⁹ Newsletters n°27 et 29, Campagnes d'information sur les dépistages du cancer du col de l'utérus et du cancer colorectal, 2015, Institut national du cancer.

²¹⁰ Newsletters n° 27, 29 et 36, Campagnes d'information sur le dépistage du cancer du col de l'utérus, 2015 et sur le dépistage du cancer colorectal, 2015 et 2016, Institut national du cancer.

²¹¹ Newsletter n°27, Campagne d'information sur le dépistage du cancer du col de l'utérus, 2015.

²¹² Newsletters n°25, Campagne d'information sur le dépistage du cancer du sein, 2014, Institut national du cancer.

²¹³ *Ibidem*

²¹⁴ Newsletters n°31 et 38, Campagnes d'information sur le dépistage du cancer du sein, 2015 et 2016, Institut national du cancer.

²¹⁵ Newsletter n°42, Campagne d'information sur le dépistage du cancer du col de l'utérus, 2017, Institut national du cancer.

²¹⁶ Newsletters n°27, 33 et 34, Campagnes d'information sur le dépistage du cancer du col de l'utérus, 2015 et 2016, Institut national du cancer.

²¹⁷ Newsletter n°33, Campagne d'information sur le dépistage du cancer du col de l'utérus, 2016, Institut national du cancer.

²¹⁸ Newsletters n°44 et 45, Campagnes d'information sur le dépistage du cancer colorectal, 2017, Institut national du cancer.

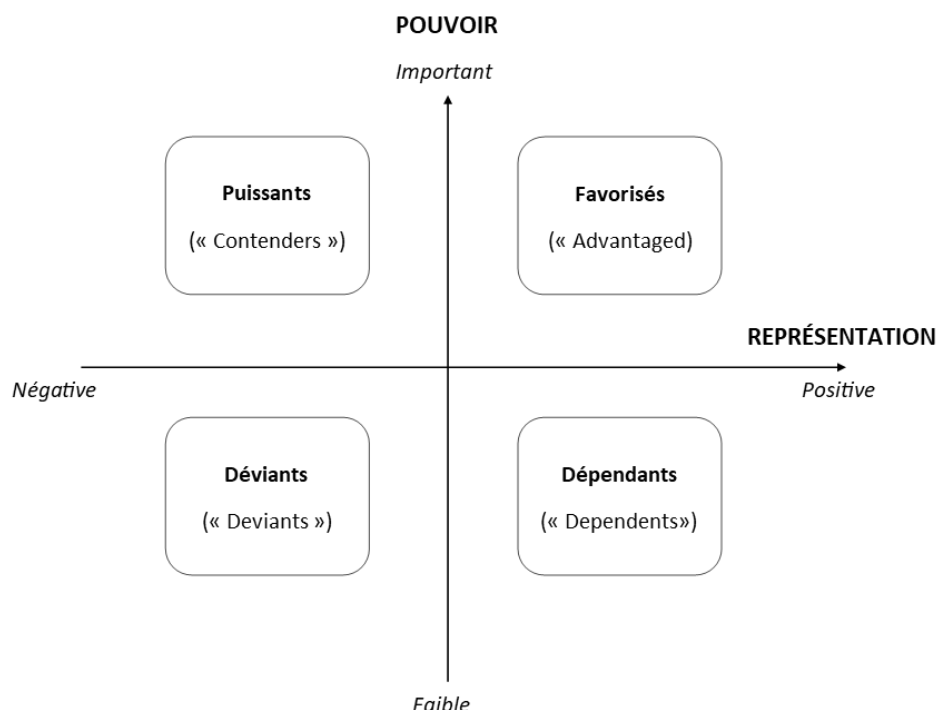
catégories relevées précédemment, nous pouvons noter les difficultés de compréhension qui leur sont associées, soit en raison de leur maîtrise de la langue, soit de l'écrit. À propos des « *femmes d'origine migrante* », outre la pratique et l'accès, il est aussi question de l'intérêt porté au dépistage « *aider ces femmes à s'intéresser au dépistage* »²¹⁹. À ces populations sont ainsi attribués un certain nombre de caractéristiques. Si nous revenons sur l'emploi de la catégorie « *d'origine étrangère* », elle n'est pas une production de l'institution ce qui explique également son emploi stabilisé. Produit des statistiques démographiques, elle est reprise lorsqu'il s'agit de caractériser « *l'ensemble des personnes nées en France ayant au moins un parent ou grand parent immigré, quelle que soit la date de cette immigration* » (Tribalat, 1994 : 3). L'usage de cette catégorie est finalement impropre puisqu'à une migration pouvant remonter à deux générations, sont associées des caractéristiques liées à la compréhension. Ce sont également les difficultés socioéconomiques de ces populations qui entraînent la spécification.

3. Des publics fragilisés aux publics déviants

Ce relevé de catégorisations nous permet de mettre en évidence plusieurs groupes sociaux faisant l'objet de catégorisations répétées lors des campagnes : les femmes, d'origine étrangère et/ou appartenant aux catégories socioprofessionnelles dites « défavorisées » et d'autres groupes sociaux spécifiés de façon plus minoritaire. Au sein de la médiation, leur reproduction dans le discours vis-à-vis du groupe d'acteurs sociaux désignés comme « partenaires » est ainsi porteur des enjeux évoqués plus haut.

Les travaux de Schneider et d'Ingram évoqués plus haut permettent de saisir le rapport à la norme des catégories construites. En effet, les auteures proposent deux matrices dans lesquelles elles distinguent quatre types de populations selon le pouvoir attribué et la connotation positive/négative de leur représentation : « *advantaged* » ou favorisés, « *contenders* » ou puissants, « *dependents* » ou dépendants et « *deviants* » ou déviants (Schneider, Ingram, 1993). À cette matrice est ensuite associée l'attribution de bénéfices et de poids par la politique publique. Les auteures montrent que deux axes de congruence : les publics les plus avantagés et puissants reçoivent les politiques les plus bénéfiques et ceux représentés les plus négativement et les moins puissants reçoivent des politiques dites de punition. La matrice peut être représentée comme suit. En abscisse figure l'axe des représentations évoluant de gauche à droite entre négatif et positif. En ordonnée figure l'axe du pouvoir, évoluant de bas en haut d'un pouvoir faible, vers un pouvoir plus important.

²¹⁹ Newsletter n°25, campagne d'information sur le dépistage du cancer du sein, 2014, Institut national du cancer.



Représentation de la matrice de Schneider et Ingram

Au sein de notre étude, cette matrice nous permet de noter l'absence des populations les plus avantagées dans le discours, elles ne se laissent deviner que tacitement par les constructions d'opposition. Les catégories « dépendants » et « déviants », construites toutes les deux sur un axe de faiblesse vis-à-vis du pouvoir, mais associées à des représentations positives pour la première, négative pour la seconde sont particulièrement intéressantes pour l'analyse. En effet, aux publics spécifiques est associée une évaluation normative péjorative. Le discours des communicants de campagne décrit ainsi le comportement des individus péjorativement ou positivement par rapport à la norme véhiculée par la recommandation. Sur l'axe du pouvoir, les populations sont représentées comme faibles (comme le montre le lexique employé pour les désigner). Finalement la différenciation sociale des publics se fait autour d'un champ lexical de la faiblesse et du déficit « *vulnérabilité* » « *fragilisés* », « *défavorisées* ». Les publics sont ainsi caractérisés par quelque chose en moins vers lesquels il est nécessaire de faire quelque chose de plus. Marc-Henry Soulet constate à ce titre que « *la vulnérabilité est devenue une catégorie politique et elle constitue une catégorie centrale de l'action publique* » (Soulet, 2005 : 49) « *illustrant les coûts, voire les échecs, à assumer les obligations sociales à être propriétaire de soi* » (Ibid. : 55).

Du point de vue des représentations associées à leur construction sociale, ces catégories sont alternativement positives lorsque les populations sont présentées en quelque sorte comme victimes des inégalités de santé, ce qui les fait tendre vers la figure du dépendant ; mais sont également négatives lorsque leur responsabilité est pointée dans la non-réalisation ou que les publics sont qualifiés de « *négligents* »²²⁰, faisant tendre cette fois ces publics vers la figure du déviant. Les

²²⁰ Newsletter n°44, Campagne d'information sur le dépistage du cancer colorectal, 2017, Institut National du cancer.

attributs associés aux catégories des publics différenciés le sont par inclusion successive. Par opposition et toujours dans la logique binaire caractéristique du discours, des connotations plus positives sont attribuées au grand public. Si le « grand-public » était présenté comme une catégorie large et incluante, la construction discursive des publics spécifiques aboutit, en ne cessant de les situer à la marge, par les exclure de la catégorie. Par rapport à la matrice de Schneider et Ingram, les publics spécifiques pourraient être présentés comme victimes et dépendants par rapport aux logiques d'inégalités sociales or ce ne semble pas être le cas. L'axe bénéfice/punition devient alors ambigu : si dans une logique de populations exclues par les inégalités, rendre le dépistage plus accessible peut être un bénéfice, quand la population en question est présentée comme déviante, ces actions ne deviennent-elles pas symboliquement punitives ? Ainsi, malgré la tendance des politiques publiques à construire un citoyen autonome et responsable de sa santé, la faiblesse caractéristique des publics spécifiques et les injonctions dont ils font l'objet, comme nous pourrions le voir plus loin, les privent de cette autonomie.

Comme nous avons pu le voir à travers les approches de la catégorisation, ce processus reste une opération sensible pour les institutions. Ceci est notamment perceptible dans le discours à travers la qualification de la population ou la situation de ces populations. Par exemple, « personnes en situation de vulnérabilité sociale » est employé de façon majoritaire alors que « populations fragilisées » n'est employé de façon minoritaire qu'à deux reprises seulement dans une newsletter du corpus²²¹. Globalement des efforts sont déployés pour qualifier la situation des femmes et non les femmes elles-mêmes. D'un point de vue linguistique, la forme des spécifications opérées par les communicants dénote la volonté d'objectiver les descriptions sans y associer de jugements. Ceci se traduit par la présence d'un groupe nominal associé à chaque production, souvent un participe présent. C'est ainsi l'action de ces groupes qui est mise en valeur et non la désignation. On trouve ainsi peu de présence d'adjectifs voire quasiment pas. Si la spécification des publics opérée par l'Institut semble marquée par la volonté de ne pas établir de catégories, mais de produire des descriptions, plusieurs catégories sont ainsi à isoler des précédentes notamment « non-participantes » et « sous-participantes ». D'autres encore ne concernent plus la description de la pratique, mais la présence d'un jugement vis-à-vis de cette dernière. Pour le cancer colorectal, on observe ainsi l'apparition des « *publics indécis ou négligents* » à forte connotation péjorative rappelant la normativité des recommandations. Par les logiques de prédication et d'inférence associées aux catégories et exposées précédemment, la ressemblance d'un individu avec un des attributs de la catégorie peut ainsi conduire les acteurs à en déduire les autres attributs associés. Par exemple, si nous reprenons le cas des « femmes d'origine étrangère », le discours leur associe des difficultés de compréhension et la non-participation au dépistage. Lors des actions de terrain, ces inférences peuvent par exemple conduire les acteurs en charge de la promotion du dépistage au contact d'une femme identifiée comme d'origine étrangère à lui attribuer des difficultés de compréhension et à déduire sa non-participation au dépistage.

²²¹ Newsletter n°29, Campagne d'information sur le dépistage du cancer colorectal, 2015, Institut National du cancer.

Au sein du corpus, la notion de « non-participante » évoquée précédemment est tirée de l'étude médico-économique²²² entreprise par l'INCa. Si dans le métadiscours de campagne, cette formule est isolée, dans l'étude, elle est présente à de nombreuses reprises sous la forme « *non participante spontanément* ». Ainsi, si le caractère non spontané de leur non-participation dénotant une passivité face au dépistage avant campagne est souligné, l'action de la campagne est de remédier à cette passivité en provoquant une participation. Cette catégorisation par la négation nous amène à nous questionner sur le rapport à la norme qu'entretiennent ces catégories. En effet, ces processus de catégorisations peuvent s'apparenter à des processus d'étiquetage, permettant d'appuyer la normativité des messages en question. Construit par l'école de Chicago, notamment Goffman et Becker, la théorie de l'étiquetage ou « *labeling theory* » est propre aux théories sur la déviance. Becker écrivait ainsi « *Le déviant est celui à qui l'étiquette de déviant a été appliquée avec succès ; le comportement déviant est le comportement que les gens stigmatisent comme tel* » (Becker, 1985). Dans ces approches constructivistes, c'est ainsi la réaction sociale et la désignation que représente le processus d'étiquetage qui fait le déviant. L'INCa participe à instaurer une hiérarchie entre les comportements, les pratiques, mais également entre les individus eux-mêmes. En effet, par la désignation de certains publics de campagne et particulièrement les publics féminins comme « *sous-participantes* » ou « *non participantes* », certaines femmes sont ainsi implicitement étiquetées comme ayant le mauvais comportement. La responsabilité est ainsi imputée aux individus sans mettre en cause un potentiel échec de la politique de santé publique.

De ce fait, spécifier et catégoriser au sein du discours institutionnel est ainsi potentiellement porteur d'enjeux qui peuvent conduire à la stigmatisation. Glenn Loury, professeur en sciences sociales à l'université de Brown, à propos des stéréotypes raciaux, propose le concept de « *stéréotypes autovalidants* » qu'il définit de la façon suivante « *Un « stéréotype autovalant » concernant une classe d'individus est une généralisation statistique à propos d'un trait considéré avec raison comme vrai pour la classe dans son ensemble, mais qu'il est malaisé de vérifier ou d'infirmer pour un membre donné de la classe* ». Il poursuit « *... les observateurs, en la prenant pour guide de leur action, mettent en branle une séquence d'événement qui a pour effet de conforter leur idée de départ* » (Loury, 2015). Il distingue trois composantes principales de la logique de ces stéréotypes : « une inférence statistique rationnelle en présence d'une information limitée », « un effet en retour (rétroaction) sur le comportement des individus », puis une « convention qui en résulte », c'est-à-dire une confirmation mutuelle de convictions et de comportements à partir des interactions.

Ce concept nous permet d'engager une réflexion sur les potentiels effets des catégorisations produites par l'INCa et reproduites par d'autres acteurs de la médiation, qu'ils soient médecins, journalistes ou relais de l'information sur le territoire. En effet, comme nous avons pu le constater, à partir de données statistiques sur la participation, certains groupes sociaux sont désignés, au prix parfois de certains glissements comme celui de « *sous-participants* » à « *non participants* ». Ces catégorisations sont bien productrices d'effet puisqu'elles justifient l'augmentation d'actions

²²² Généralisation du dépistage du cancer du col de l'utérus /Analyse d'impact budgétaire /Étude médico-économique /Phase 1, appui à la décision, INCa, décembre 2015.

spécifiques sur le territoire à l'égard de ces populations. La multiplication de ces actions aboutit à valider le constat d'un désintérêt pour l'information lorsque la participation aux réunions d'information sur le territoire est faible et participe finalement à renforcer la catégorie. Il est également probable que cette augmentation des actions à l'égard de ces populations participe à leur rejet des messages face à une diffusion accentuée. Nous reviendrons sur cette hypothèse plus loin.

L'action de représenter et catégoriser les publics est finalement porteuse d'enjeux qui concernent l'ensemble des acteurs impliqués dans la médiation. La spécification des publics et leur désignation se fait à la fois via des catégories endogènes, produites par l'institution à partir des données de participation, et des catégories exogènes qui circulent dans l'espace public et qui sont communes à l'action publique. Lors de la construction des publics spécifiques par l'institution, un ensemble de catégorisations est produit et mis en circulation dans le discours à destination des « partenaires ». Ces catégorisations ont ainsi un caractère opératoire et tendent à réguler l'action des acteurs participant au programme de dépistage. Les publics qui font l'objet de ces catégorisations occupent parfois le statut de minorité, en tout cas de groupes à la marge, qui répondent à des objectifs et légitiment l'action et les dispositifs particuliers mis en place par l'institution. Si l'observation des populations et leur catégorisation se fait sur la base de données statistiques quand il s'agit de la production discursive de l'institution, elle est en revanche plus directe lorsqu'il s'agit d'acteurs « de terrain », lorsque l'action d'information se concrétise au contact de ces publics dits « éloignés ». Les catégories produites par le discours rencontrent alors la réalité des publics et si leur reprise et leur influence sur les représentations des acteurs de terrain ne peuvent être affirmées, ces catégories cristallisent néanmoins un certain nombre d'enjeux vis-à-vis des publics.

Dès lors, la diffusion de ces catégorisations et de leurs attributs vers le groupe de partenaires à chaque campagne conduit à une potentielle appropriation des catégories par les acteurs, et par anticipation à une association d'une identité sociale virtuelle aux publics spécifiques. Cette identité sociale virtuelle est confrontée à leur identité sociale réelle lors des actions de terrains, où il ne s'agit plus d'une institution à distance des publics, mais d'acteurs porteurs de la recommandation en contact direct avec ses derniers. Tout comme la construction des publics, celles des catégories est un élément commun à l'action du sociologue et du communicant même si elle est le produit de procédés différents. La construction du public résulte d'un cadrage institutionnel où les priorités politiques donnent lieu à la multiplication de publics spécifiques. Les catégorisations produites par l'institution reposent sur une logique d'inclusion et d'exclusion. Les femmes d'origine étrangère et de catégories socioprofessionnelles défavorisées sont ainsi incluses dans les populations vulnérables. Elles sont néanmoins envisagées comme s'excluant mutuellement. En effet, la question des croisements possibles de ces catégories n'est pas abordée. Au contraire, une approche intersectionnelle de ces publics pourrait nous laisser envisager une imbrication des rapports de pouvoir et des inégalités touchant ces groupes sociaux face au dépistage.

4. Une universalisation de la norme de prévoyance au détriment des publics populaires

À plusieurs égards, le discours sur le dépistage des cancers peut finalement être considéré comme un discours normalisant. Les campagnes de communication de l'INCa relèvent de la communication gouvernementale. Elle est définie par Karine Berthelot-Guiet et Caroline Ollivier-Yaniv comme étant un « *processus de diffusion de messages du pouvoir exécutif et des institutions ministérielles, par des moyens diversifiés de communication de masse* » (Berthelot-Guiet et Ollivier-Yaniv, 2001 : 157). À travers cette dernière, l'action de l'État consiste à « *proposer, à défaut d'imposer, certains changements de mentalités et de comportements que le récepteur-citoyen doit intégrer et adopter* » (Ibid. : 158). Caroline Ollivier-Yaniv note à ce titre que « *compte tenu du discours de prévention qu'elles véhiculent, ces campagnes constituent un dispositif destiné à éviter des événements (potentiels ou probables), dont les pouvoirs publics estiment qu'ils entraîneraient des dommages pour les individus, lesquels dommages deviennent particulièrement problématiques lorsqu'ils sont mis à l'échelle de la collectivité ou de la population* » (Ollivier-Yaniv, 2009 : 88).

Ainsi, l'information n'est pas seulement construite dans le but d'éclairer la décision des citoyens, mais bien dans celui de les encourager à adopter le comportement préconisé par l'institution. Cet objectif est accompagné d'attentes d'efficacité des campagnes. La politique de lutte contre le cancer, à l'instar des autres politiques publiques, est soumise à des objectifs de résultats qui participent à leur reconduction. La communication en tant que composante de cette dernière répond aux mêmes attentes. L'efficacité est appréhendée avec la mesure des taux de participation aux dépistages (dont la hausse est attendue et guide l'action). En outre, les campagnes font l'objet de « post-tests » réguliers après leur diffusion. Ils consistent à interroger des segments de la population par le biais d'instituts de sondage pour évaluer leur réception des campagnes (notamment leur mémorisation et leur intention de réaliser un dépistage). Le résultat de ces évaluations légitime la poursuite des campagnes et leur renouvellement. Cet impératif de résultats dessine un modèle linéaire de la communication, dans lequel les citoyens sont réactifs aux dispositifs et actions conduites, et ce de la façon attendue par les pouvoirs publics. Il correspond à la « *réalisation d'un modèle de perfection* » (Ollivier-Yaniv et Rinn, 2009 : 54) de l'action publique.

Lors de la médiation des recommandations se déroulent une série d'« actes symboliques »²²³ dont le but est de modifier les représentations de la population au sujet du cancer et plus largement sur la façon de prendre en charge sa santé en adoptant un style de vie préventif. Les actes « instrumentaux » consistent notamment à la mise en place de loi ou de dispositifs de coercition sont rendus délicats par le fait qu'il s'agisse de réguler des conduites ayant lieu dans la sphère

²²³ Selon la définition proposée par Joseph Gusfield dans l'ouvrage la culture des problèmes publics [1981], Paris, Economica, 2009 et citée par Caroline OLLIVIER-YANIV « Communication, prévention et action publique : proposition d'un modèle intégratif et configurationnel. Le cas de la prévention du tabagisme passif », *Communication&Langages*, dossier « Penser la prévention : discours, acteurs et dispositifs », Paris, Nec Plus, n° 176, juin 2013, pp. 93-111.

privée. L'État tente ainsi de réguler des comportements qu'il ne peut contraindre en raison de leur caractère privé (Comby, 2013). À travers leur communication, « *les institutions tiennent ainsi un discours de la régulation plutôt qu'un discours d'autorité faisant en sorte de persuader et de faire croire aux individus que c'est de leur responsabilité, de leur comportement et de leur autocontrôle que dépend le bien-être collectif* » (Ollivier-Yaniv et Rinn, 2009 : 9). La communication publique sur le dépistage des cancers participe ainsi à une forme de gouvernement du social. Dans une perspective d'éducation à la santé et de développement d'un autocontrôle des citoyens, « *la campagne de communication se substitue à un dispositif de coercition et à un contrôle autoritaire* » (Ollivier-Yaniv, 2009 : 96). La communication articule ainsi plusieurs d'objectifs : celui d'informer et d'éduquer et celui de convaincre, de persuader et d'inciter. Les campagnes composent des dispositifs d'éducation à la santé qui promeuvent un style de vie préventif au sein duquel l'individu est chargé d'assurer une surveillance et un autocontrôle de son corps. La communication autour du dépistage du cancer, initiée par la Ligue contre le cancer avant la prise en charge des pouvoirs publics puis poursuivie par l'INCa, participe à la formation d'un « homo medicus », autrement dit un « *individu capable de décrypter des propres symptômes pour aller consulter* » (Lafon, De Oliveira, 2012). Concernant le dépistage, il s'agit de plus d'instaurer une surveillance des corps régulière, et ce, en l'absence de symptômes, ce qui rend la démarche d'autant plus proactive et prévoyante. Ceci se traduit par la formulation de normes comportementales dont les institutions attendent l'adoption, tant du côté de la population que des professionnels de santé. Le discours institutionnel participe à la construction d'un individu, rationnel, responsable et autonome. Il individualise en effet les responsabilités et valorise l'autonomie : celle de surveiller son corps, mais également celle de prendre la bonne décision face à l'information, notamment en contexte de controverse. L'universalisation de la rhétorique de la responsabilité individuelle conduit à l'universalisation de la norme. Le discours participe également à valoriser des choix construits comme plus rationnels. L'institution défend finalement une conception de l'autonomie et de l'émancipation par l'information. À titre de perspective, les campagnes actuellement développées par l'institution dans la poursuite de la période étudiée ont pour signature transversale « *savoir c'est pouvoir agir* ».

À travers les dispositifs étudiés et les catégorisations que nous venons d'évoquer, l'institution construit et met en avant deux comportements de façon axiologique : un bon comportement explicitement énoncé comme tel qui constituerait à s'informer, parler des dépistages et les effectuer aux fréquences recommandées, et un mauvais comportement dessiné implicitement, particulièrement attribué à certaines populations. Elle induit une hiérarchisation des comportements et des groupes sociaux. Ainsi, par la construction et la valorisation discursive d'un bon comportement au regard du dépistage, l'INCa participe à la construction et à la mise en circulation de normes sociales sur le dépistage et positionne le citoyen dans une démarche proactive. Ce dernier est en effet invité à plusieurs reprises à agir avant le développement du cancer. Dans cette conception de la santé, l'individu n'est donc plus considéré comme un sujet autonome ni un citoyen rationnel dans ses choix puisque l'institution tente de lui imposer le modèle d'un bon comportement à suivre. La spécification de la communication à l'égard de certains groupes construit également un rapport à l'autonomie différenciée socialement : les groupes ayant intégrés

la norme sont construits comme répondant à l'idéal du citoyen rationnel et autonome tandis que certains groupes sont construits comme nécessitant un accompagnement vers l'autonomie. En mettant en place une norme du bon comportement, l'Institut construit finalement des déviants à cette norme : les femmes désignées comme ne pratiquant pas le frottis et celles le pratiquant trop souvent. En ciblant plus particulièrement les personnes dites de « CSP - » et/ou d'origine étrangère, l'INCa désigne également cette pratique comme étant caractéristique de certains groupes sociaux.

Les acteurs en charge de la production de ces messages participent ainsi à exercer un contrôle social sur individus à travers la diffusion de normes comportementales. Le discours de campagne symbolise la capacité de l'institution à pouvoir prendre en charge des comportements privés au sein de la sphère publique, traduisant une intrusion de l'État dans des comportements privés. Dans le cas du dépistage du cancer du col de l'utérus, les références à la sexualité et aux fonctions reproductives féminines sont notamment mises en lien avec le frottis (par exemple : « *toutes les femmes de 25 à 65 ans, ayant ou ayant eu des rapports sexuels* »²²⁴), « *Même en l'absence de rapports sexuels* »²²⁵, « *après la ménopause* »²²⁶, « *plus de projet de grossesse* »²²⁷, « *plus besoin de contraception* »²²⁸). La recommandation n'a ainsi plus seulement pour objet le dépistage du cancer du col de l'utérus et régule des comportements et des styles de vie.

Par conséquent, les campagnes encouragent à adopter un mode de vie prévoyant. L'institution participe à la construction d'un ordre de priorité qu'elle tente d'imposer à ses publics. Le discours produit lors des campagnes détermine en effet ce qui est important (« *Entre 25 et 65 ans, un frottis tous les 3 ans, c'est important* »²²⁹), ce à quoi il faut penser (« *Entre 25 et 65 ans, pensez au frottis tous les 3 ans* »²³⁰), ce qu'il ne faut pas oublier (« *Alors n'oubliez pas, après 45 ans, le frottis, c'est surtout pas fini* »²³¹) et constitue ainsi une mise à l'agenda. Le lexique employé (« importance », « priorité », « vital », etc.) crée un sentiment d'urgence. À travers la construction de cet enjeu autour du cancer, l'institution tente d'occuper un rôle de mise à l'agenda (à la fois pour le grand public, mais aussi pour les journalistes et les professionnels de santé). Sa capacité à émettre des priorités et à les hiérarchiser est de plus visible dans plusieurs objectifs. La surveillance de soi, et du corps est présentée comme un style de vie nécessitant de devenir une habitude. Au-delà de la recommandation propre à chaque dépistage, il s'agit de faire adhérer les femmes à la démarche globale du dépistage. Les énonciateurs des recommandations, à l'échelle nationale ou locale, déploient une rhétorique dans le but de persuader. Certains éléments font office d'arguments et sont repris sous la forme de formules plus ou moins stables dans le discours qui signifient la volonté de maintien d'un comportement normatif selon une temporalité prescrite par l'institution. Parmi eux :

²²⁴ Dépliant d'information sur le dépistage du cancer du col de l'utérus, 2018.

²²⁵ Dépliant d'information sur le dépistage du cancer du col de l'utérus, 2015.

²²⁶ Dépliants d'information sur le dépistage du cancer du col de l'utérus, 2015 et 2018.

²²⁷ Annonce radiophonique sur le dépistage du cancer du col de l'utérus, 2016.

²²⁸ Ibidem

²²⁹ Affiche multilingue sur le dépistage du cancer du col de l'utérus, 2015.

²³⁰ Affiche sur le dépistage du cancer du col de l'utérus à destination des femmes d'origine africaine, 2015.

²³¹ Annonce radiophonique sur le dépistage du cancer du col de l'utérus, 2016.

- la protection : « *gestes de protection* »²³², « *logique de protection* »²³³,
- le réflexe : « *devenir un réflexe* »²³⁴,
- l'habitude : « *Alors gardons nos bonnes habitudes !* »²³⁵

La newsletter concernant la campagne de dépistage du cancer du col de l'utérus de 2015 mentionne par exemple parmi ses objectifs : « *inviter les jeunes femmes de 25 à 30 ans à prendre la bonne habitude de réaliser un frottis tous les 3 ans* »²³⁶. Une nouvelle fois, en employant l'expression « bonne habitude », l'énonciateur en distingue également une mauvaise. Au-delà des pratiques de santé, l'institution s'introduit ici dans une sphère plus personnelle encore : celle des habitudes individuelles et de l'agenda de ces femmes. Le rappel des objectifs dans les différents documents appartenant au métadiscours institutionnel sur les campagnes fait souvent mention du rappel des « bonnes pratiques » en matière de dépistage et des « bonnes habitudes ». Ces désignations rappellent la dimension du message orientée vers le changement de comportement. Outre l'information, l'objectif de l'institut est d'agir sur les comportements (« *adopter un comportement* », « *modifier le comportement* »), et un comportement qui serait de plus valorisé socialement (« *meilleurs comportements quotidiens* »).

La médiation de la recommandation conduit finalement à la production d'un discours à visée normative dont l'objectif est de réguler les conduites individuelles pour aboutir à l'intégration du dépistage comme habitude. Ce rapport à la norme renforce le rapport de pouvoir qui se construit entre les énonciateurs de la recommandation et leurs publics. En transmettant une certaine façon de se comporter face à sa santé en anticipant le risque, les différents acteurs de la prévention participent à rendre universel et à naturaliser, ce que Jean-Baptiste Comby et Matthieu Grossetête nomment le « principe de prévoyance » (Comby et Grossetête, 2012) au sein des campagnes. Pourtant ce principe de prévoyance est socialement ancré et correspond aux pratiques des classes les plus dominantes. Se conformer aux recommandations leur demandera ainsi moins d'efforts. En ce sens, les messages de santé publique privilégient les classes dominantes, ces dernières se distinguant par « *une adhésion plus systématique à la norme de prévoyance* » (*Ibid.* : 260). Comby et Grossetête soulignent ainsi que « *l'adoption d'un mode de vie prévoyant génère des profits symboliques différenciés selon les catégories sociales* » (*Ibid.* : 252). La norme de prévoyance fait appel à des traits de caractère plus caractéristiques des milieux aisés disposant de l'« éthos de prévoyance », défini par les auteurs dans le cadre plus spécifique des conduites relatives à l'écologie comme « *une attitude consistant à prévoir les conséquences futures de ses agissements présents tant sur autrui que sur la planète* » (Comby et Grossetête, 2013 :347). Dans le cadre du cancer, la construction de la lutte depuis les milieux philanthropiques a depuis le début construit un rapport spécifique aux milieux populaires. Patrice Pinell souligne notamment « [...] *si l'État est*

²³² Newsletters n°28 et 29, Campagnes d'information sur le dépistage du cancer colorectal, 2015 et 2016, Institut national du cancer.

²³³ Newsletters n°28, 29, 35 et 36, Campagnes d'information sur le dépistage du cancer colorectal, 2015 et 2016, Institut national du cancer.

²³⁴ *Ibidem*

²³⁵ Annonce radiophonique sur le dépistage du cancer du col de l'utérus, 2015.

²³⁶ Newsletter n°27, Campagne d'information sur le dépistage du cancer du col de l'utérus, 2015, Institut national du cancer.

de plus en plus sollicité, c'est également pour participer en retour à la diffusion, auprès des classes populaires, d'un « modèle de comportement déjà largement intériorisé dans les couches dominantes de la société » (Pinell, 1992 : 303).

Conclusion du chapitre 3

Dans la réflexion conduite sur les publics, ce chapitre nous a permis d'éclairer la construction des publics par l'institution à travers la circulation des discours. Au sein du discours de l'INCa cohabitent plusieurs définitions du public, qui dépendent notamment de l'objet qui le constitue. Le programme de santé publique définit ainsi une population-cible, construite sur des critères épidémiologiques et dépendantes des objectifs. La campagne de communication définit quant à elle plusieurs publics correspondant à des groupes d'acteurs aux fonctions sociales différentes, auxquels sont associées des attentes particulières : le grand public composé de l'ensemble de la population concerné ou non par le dépistage, les professionnels de santé, les partenaires de campagnes et les relais. Au cœur de la stratégie de communication, les publics désignés comme cibles sont ainsi le reflet d'une vision mécanique de la communication impliquant visée, impact et efficacité. Le concept de cible découle du caractère intentionnel de la politique et donc des objectifs mis en place dans une optique de changement de comportement de la population. Les catégories de la communication se situent à un croisement dans la conception des publics : entre reprise des catégories épidémiologiques lorsqu'il s'agit du public « concerné » et mobilisation d'un public potentiel qui se rassemblerait autour du problème public qu'est la lutte contre le cancer.

Ainsi, plus que le caractère adressé du dispositif, c'est également l'adhésion aux messages, signifiée par la mobilisation et la participation et donc l'adoption de la pratique qui est constitutive des publics dans la façon dont l'institution les construit. L'analyse du corpus permet de mettre en évidence une hybridité du discours qui nous semble spécifique à la communication en santé publique : elle fait appel à des notions issues de la communication organisationnelle tout comme à des notions de santé publique. Cette hybridité est notamment perceptible dans la qualification des destinataires et des conceptions qu'elle implique. « Public de l'action », « public de la communication », « population », « cible », ces catégories issues du champ de la santé publique, de la sociologie de l'action publique ou de la communication organisationnelle se croisent et se recoupent dans le discours et permettent de mettre en évidence les critères qui constituent le public. La dépendance à ces objets délimite des frontières de publics différents. L'appui des données épidémiologiques permet finalement de justifier et d'objectiver la dimension opératoire des publics construits.

Lorsqu'il s'agit d'informer la population sur le dépistage, deux approches peuvent être distinguées. La première, globalisante, vise un ensemble, un collectif de personnes formant un tout homogène, indifférencié et opératoire : le « *grand-public* ». La seconde, différenciée aboutit à la construction de publics pluriels, caractérisés principalement par leur âge, leur genre, leur appartenance sociale et culturelle et adoptant vis-à-vis de la recommandation des comportements différents. Les critères de catégorisation des publics et leur relation à la norme permettent de dessiner et d'opposer un public idéal de l'INCa face aux publics spécifiques dits non-participants.

L'instabilité des catégories relevées dénotent le flou définitionnel des publics spécifiques et la difficulté à les désigner sans stigmatiser certains groupes sociaux. Ces catégories s'articulent ainsi entre ce qui est nommé, ce qui est tu et ce qui est déduit de ces populations. Si les publics sont définis en partie par leurs pratiques et usages comme nous avons pu le voir, le sens de ces pratiques reste un phénomène non traité et ne donne lieu qu'à des suppositions par anticipation : un accès réduit à l'information et/ ou au système de santé, un manque d'intérêt vis-à-vis du dépistage, une négligence ou un manque de compréhension des messages.

À travers ces publics spécifiques, l'institution distingue les femmes d'origine étrangère et de catégories socioprofessionnelles défavorisées comme un public dépendant, fragilisé voire déviant. Ces catégories sont marquées par le flou et les descriptions associées ne permettent pas de pouvoir qualifier précisément à partir de critères objectifs l'appartenance ou non d'un individu à ces catégories. Ces désignations amènent notamment au questionnement des communicants sur la façon de mieux cibler les publics pour obtenir d'eux un comportement en adéquation avec les recommandations à travers des dispositifs mis en œuvre par les partenaires relais. Elles engagent ainsi la responsabilité des acteurs de terrain et leurs propres représentations dans la détermination de l'appartenance ou non des publics rencontrés à ces catégories.

Pour finir, ce chapitre nous permet d'esquisser le public tel qu'il est constitué par l'institution à travers un certains nombres d'attentes et de caractéristiques, et nous permet de le distinguer d'un public qui se constituerait autour du problème public qu'est la lutte contre le cancer. Si ce public existe, il est finalement invisibilisé dans le discours où on ne trouve pas de traces de collectifs populaires existants qui supporteraient ou s'opposeraient publiquement aux messages. Il n'existe finalement dans le discours de l'institution que le public qu'elle fabrique, et dont elle attend qu'il participe aux programmes de dépistage.

CHAPITRE 4 - Les publics populaires de l'enquête en réception

Après avoir présenté les publics de l'INCa tels que les communicants de l'institution les construisent et les catégorisent lors de la fabrication des campagnes, nous proposons de poursuivre la réflexion sur les publics en nous intéressant à la façon dont ils ont guidé l'enquête. Qu'entend-on finalement par public dans une enquête portant sur l'appropriation ? En effet, la constitution de la population d'enquête revient finalement à fabriquer un autre public. Cette fabrication, tout comme la précédente, produit des catégories, et passe également par une réappropriation des catégories institutionnelles. En l'occurrence, nous reviendrons sur le glissement opéré entre femmes dites « CSP- » et « *femmes des milieux populaires* », et de « *femmes vulnérables* » à « *publics populaires* » mais aussi plus théoriquement cette fois de « non-public » à « contre public ». Ce chapitre sera le croisement de réflexions théoriques sur les publics et le rapport à la recherche et de réflexions méthodologiques.

En effet, qu'ils soient publics de la culture, de la télévision, ou ici publics de la communication publique, les publics attendus par les producteurs des campagnes ne sont pas systématiquement les publics tels qu'ils se constituent. Au contraire, ils peuvent être qualifiés de contre-public (Fraser, 1992) lorsque leur réception entre en opposition avec celle attendue par les acteurs ou de non-public (Ancel et Pessin, 2004) lorsqu'ils semblent adopter une conduite qui atteste de leur non-réception ou de leur incompréhension des messages ou plus généralement de leur non-recours, autrement dit lorsqu'ils deviennent les cibles non atteintes. Les écarts entre production et appropriation tant dans les pratiques que dans les discours constitue finalement les signes d'une mise à l'épreuve et contradiction dans le monde social du présupposé de l'influence des discours médiatiques (Ollivier-Yaniv, 2018). Si l'ensemble de la population (dont l'âge correspond à ces programmes de dépistage) est visé par ces campagnes il s'agira également de s'interroger sur leur constitution en public. Toutes les personnes concernées par les recommandations sont-ils tous publics de ces campagnes ou au contraire existe-t-il des non-publics ? Peut-on qualifier l'ensemble des femmes ne respectant pas les recommandations de non-public ou au contraire les considérer comme des contre-publics ?

Dans ce chapitre, nous revenons plus en détails sur les choix méthodologiques qui ont guidé l'enquête. L'appropriation ayant pu être définie comme conjoncturelle et dépendante des acteurs, des dispositifs et des discours, nous nous sommes questionnés sur les façons de la saisir. Nous souhaitons de ce fait exposer la nécessité de développer une approche compréhensive insistant sur la dimension expérientielle de l'appropriation et multipliant les conditions de recueil de cette expérience. Si notre recherche a débuté par une observation, au sein du département des campagnes de communication de l'INCa, de difficultés à atteindre les publics, nous avons été très vite confronté à ces mêmes difficultés d'accès à ces publics au moment de l'enquête. Ces difficultés n'ont fait qu'accentuer les questionnements de départ et nous ont amené à interroger notre propre rapport à ces publics. En effet, si l'importance des relations sociales et de leur asymétrie dans l'appropriation a également pu être soulignée, notre position dans cette enquête au sein de la

médiation a également fait l'objet de questionnement. Quel rapport avons-nous participer à construire avec le public ?

Ce chapitre est constitué de deux parties. La première nous permet de revenir sur les sens du public mobilisé dans l'enquête et d'en proposer une définition. La seconde est l'occasion d'exposer les choix méthodologiques opérés pour observer les publics et de revenir sur quelques difficultés rencontrées au cours de l'enquête.

I. Les sens du public dans l'enquête

1. Une mise à distance des approches psychosociales de la réception

La construction des publics de la communication publique sanitaire par les acteurs institutionnels mobilise des approches centrées sur les effets de la communication sur les comportements autrement dit sur l'efficacité des messages. La construction des publics spécifiques est corrélée à un manque d'efficacité de la communication sur certaines populations, manque d'efficacité dont la responsabilité est, de plus, attribuée à ces populations. Les outils de mesures d'audience constituent alors des outils quantitatifs et expérimentaux pour anticiper voire améliorer la réception des publics. D'un point de vue théorique, certains courants des sciences de l'information permettent d'appuyer ces approches et sont parfois mobilisés par les acteurs institutionnels eux-mêmes, et particulièrement ceux en charge de la conception des campagnes. C'est le cas des approches psychosociales de la réception des campagnes de santé publique (Marchioli, 2006 ; Marchioli et Courbet, 2010 notamment) mentionnées dès l'introduction. Ces approches permettent notamment de lier la réception de la communication au changement de comportement. En proposant des solutions d'amélioration des dispositifs qui permettent un meilleur engagement des publics, ces approches visent à obtenir un changement de comportement et donc à optimiser l'efficacité des programmes de prévention et de dépistage. Elles permettent ainsi aux producteurs des campagnes de retrouver leur objectif : celui d'augmenter le taux de participation. Deux critiques principales peuvent être faites à ces approches. La première réside dans la conception mécanique de la communication qu'elles mobilisent. À un stimulus qui consisterait en la transmission du message préventif, correspondrait une réponse, le changement ou non de comportement, les campagnes étant pensées comme ayant deux effets comportementaux : le changement ou le renforcement du comportement. Cette conception de la réception s'ancre dans une tradition d'études qui s'intéressent aux effets de la communication et des médias de masse sur le comportement des populations qui reçoivent ces messages. La seconde est qu'approcher les publics de façon quantitative ne permet pas de mettre en avant les facteurs qui interviennent dans l'appropriation de ces messages. Les positionnements des acteurs sociaux sont invisibilisés, de même que leur capacité décisionnelle. Les publics sont de plus indifférenciés et leurs caractéristiques sociales ne sont pas intégrées au modèle proposé. Tous les récepteurs sont ainsi placés sur le même niveau face aux messages qui leur sont transmis ce qui ne nous permet pas de comprendre les enjeux présents autour des inégalités sociales par exemple. Enfin, ces approches ne tiennent pas compte de la pluralité des situations de médiation et ont ainsi tendance

à isoler le moment de contact avec les messages du contexte de réception et des relations entre acteurs.

2. Du récepteur au public : une pluralité de définition pour un collectif instable

À l'échelle collective, le récepteur est souvent appréhendé à travers la notion de « public ». Cette dernière pose question notamment parce qu'il est difficile de la limiter dans le temps et dans l'espace. À la différence des travaux menés en sciences de l'information et de la communication sur la réception des émissions et séries télévisées où le qualificatif de public s'applique dès lors que l'émission est visionnée, il est moins évident de déterminer s'il y a eu contact ou non avec les messages, réception ou non pour les messages étudiés en raison du format des messages et de leur présence dans l'espace public au travers de nombreux intermédiaires. Vincent Goulet souligne ainsi que « *La réception n'est pas même réductible à un moment ou une situation particulière (le temps de lecture d'un journal, le fait d'être assis devant un téléviseur ou d'écouter la radio), c'est un processus social qui ne peut être appréhendé que sur une temporalité longue, au travers des multiples espaces sociaux auxquels participent les individus* » (Goulet, 2014 : 23). Jean-Pierre Esquenazi souligne quant à lui la difficulté pour le sociologue d'approcher les publics à cause de l'hétérogénéité qui est une des caractéristiques premières de ce dernier (Esquenazi, 2003). La difficulté à définir les publics est notamment source de critique pour les études en réception tant les publics des médias sont considérés comme insaisissables. Jean-Pierre Esquenazi écrit ainsi « *C'est sans doute l'instabilité du concept de public qui a amené les chercheurs à souvent préférer l'expression de « sociologie de la réception » : définir l'objet de l'enquête par une activité plutôt qu'à travers un ensemble plus ou moins introuvable semble plus sûr* » (Esquenazi, 2003 : 4-5).

Dans notre cas d'étude, il ne nous semble en effet pas pertinent de considérer la réception comme un moment. En effet, la pluralité des auteurs énonçant le message, son caractère répété dans l'année ainsi que les médias qui le diffusent ne nous permettent pas de nous référer à un moment précis sans certitude qu'un autre contexte viendra compléter le sens. Nous considérerons de ce fait la réception comme appropriation (Quéré, 1996). L'appropriation correspond à un phénomène qui se construit sur le long terme, ancré socialement à la fois en raison du contexte d'exposition aux messages, mais également par les caractéristiques sociales et culturelles des individus destinataires des campagnes. De plus, elle est le résultat d'interactions participant à faire évoluer la construction du sens comme nous avons pu l'évoquer avec la mobilisation de la notion de médiation.

Daniel Cefaï et Dominique Pasquier propose une définition de public comme étant une « *« personne collective », au statut grammatical de sujet, actif ou passif, bien problématique à apercevoir. Il désigne un « être » doté de capacités d'auto-gouvernement, de délibération ou de participation ou de compétences de réception médiatique et culturelle* » (Cefaï, Pasquier, 2003 : 13-14). Cette définition nous permet de rendre compte de la conflictualité existant autour du terme public entre la définition même du terme qui participe à le rendre homogène et l'hétérogénéité qui le caractérise étant donné la singularité des individus qui le composent. La notion de public fait

ainsi débat comme rappelée dans l'introduction de cette partie, notamment en réception où elle constitue parfois une artificialité construite par le chercheur. Ainsi les publics constitués par les chercheurs lors des études de réception constituent une « *communauté constituée sur invitations* » (Dayan, 2003 : 457) ou encore une « *communauté provisoire* » (Esquenazi, 2003). Parmi les questions qui ont guidé cette thèse, nous nous sommes demandé s'il était finalement possible de parler de public dans le cadre de l'appropriation des campagnes de communication publique. Le rapport à la communauté est en effet discutable. Le public fait collectif en tant que destinataire des dispositifs, mais ne peut être considéré comme un public au sens de la publicisation de la lutte contre le cancer comme nous avons pu l'évoquer précédemment. Les réflexions de Louis Quéré à propos du public comme « objet concret » sont en ce sens particulièrement intéressantes. Il écrit ainsi :

« Je doute fort que l'on puisse aboutir à une description correcte du public et de l'espace public dans un cadre de pensée réaliste. Ni l'un ni l'autre n'existent à la façon d'une personne individuelle ou d'un objet concret ; et pourtant il ne s'agit pas pour autant de chimères. Quel type d'être représentent-ils ? On pourrait dire, dans une veine peircéenne, que ce n'est pas parce que le public n'existe pas comme individu collectif concret, ou fait positif, qu'il n'est pas réel : il peut relever de la catégorie de la « tiercéité », dans laquelle figurent les choses générales, ou les formes, telles la loi, la règle, l'intention, l'habitude, la signification, qui sont réelles mais n'existent pas sous forme individuelle – elles sont réelles dès lors qu'elles s'incorporent dans les pratiques et les usages pour leur donner forme et les orienter » (Quéré, 2003 : 114).

D'après Quéré, le public peut finalement être considéré comme une forme et une modalité d'expérience, dont les pratiques et les usages définissent les contours.

3. Les publics populaires de l'enquête : non-public ou contre-public ?

Il réside ainsi de l'adresse des recommandations à l'ensemble des citoyens un autre type de public, dont la spécificité dépend également du producteur de ces adresses. Le dossier « *Les publics institutionnels. Réception et appropriation des informations et des recommandations* » paru dans le numéro 11 de Politiques de communication permet de poursuivre ici la réflexion abordée sur les publics et plus particulièrement sur les publics institutionnels. Ces derniers sont définis comme « *les personnes et les groupes sociaux qui font l'expérience, dans une posture de réception, des informations et des recommandations émanant d'institutions qui visent à réguler et à normaliser leurs comportements et leurs discours, plutôt qu'à les contraindre de manière frontalement autoritaire.* » (Ollivier-Yaniv, 2018 : 8). La catégorisation de « publics institutionnels » permet ainsi de tenir compte de l'inscription « *des spécificités des institutions juridiquement inscrites dans l'appareil d'État* » (Ibid : 6).

Au sein des publics institutionnels, nous distinguerons les publics issus des segmentation et catégorisations successives évoquées dans la partie précédente et nous les qualifierons désormais de publics populaires pour la suite de l'enquête portant sur l'appropriation. Le flou des catégories

nous a en effet amené à nous questionner sur la nature des difficultés rencontrées pour ces catégories particulièrement destinataires des dispositifs. Certains de ces freins étaient de nature économique (la principale difficulté concernait l'accès aux soins). Il nous a pourtant semblé que les freins évoqués n'étaient pas seulement économiques mais qu'il existait une frontière de l'ordre du culturelle entre la norme de prévoyance véhiculée et les publics à qui était attribuée une distance à cette norme. Parmi les travaux en réception conduits sur les publics, certains sont exclusivement consacrés aux publics populaires et soulignent la particularité de leur réception. C'est notamment le cas des travaux de Vincent Goulet sur les usages ordinaires des informations par les classes populaires (Goulet, 2014). Il consacre notamment une partie de son ouvrage à définir les publics populaires. Il y souligne la construction du populaire comme objet et rappelle la mise en garde sur la vision homogénéisante du concept malgré la variabilité des groupes sociaux inclus et la diversité des situations sociales représentées. Nous reprendrons ici la définition des classes populaires formulée par Olivier Schwartz et mobilisée par Vincent Goulet : *« Les classes populaires sont l'ensemble des groupes sociaux caractérisés par leur position dominée – économiquement, culturellement et symboliquement-, par leurs faibles chances d'améliorer leur destin social, ainsi que par des traits communs en termes de mode de vie, de formes de 'séparation culturelle' »* (Schwartz, 1998 : 18-19).

Les groupes sociaux identifiés comme relevant des classes populaires font l'objet d'une multiplication de dispositifs et de catégorisations notamment car leurs comportements sont inattendus ou inadaptés aux politiques publiques. Selon le champ dans lequel on se situe et leurs caractéristiques, ils peuvent être qualifiés de « public empêché », de « public éloigné » de ou désignés par leur non-participation ou leur non-recours (Warin, 2013) comme des non-publics (Pessin, Ancel, 2004). Comme nous avons pu le voir dans le cadre des catégories construites par l'institution, les groupes de femmes dans lesquels était observée une faible participation pouvaient ainsi être catégorisés comme « non-participant ». La production de non-public peut également être étudiée à partir d'un autre angle. Cosmina Ghebaur à partir d'une étude menée auprès de publics similaires à ceux de cette enquête démontrent notamment comment l'imposition de normes et de valeurs par les acteurs à l'origine du dispositif conduit à la production de non-publics (Ghebaur, 2013). D'autres travaux sur les publics de la culture ont permis d'alimenter notre réflexion, Maxime Cervulle revient notamment sur les différences existantes entre les publics attendus d'une œuvre et ceux qui se constituent comme public oppositionnel ou contre-public en refusant parfois d'y assister pour des raisons politiques. Il montre ainsi comment la qualification en non-public peut résulter d'une disqualification de ces publics à qui les producteurs attribuent une incompréhension de l'œuvre résultant d'une « incompetence esthétique » (Cervulle, 2017).

Les catégorisations observées, au-delà des segmentations du public, produisent et sont ainsi le produit d'un rapport au public différent selon les groupes sociaux concernés et la légitimité accordée à leurs pratiques et leurs discours. Si certains groupes sociaux sont particulièrement visibles dans les politiques publiques puisqu'ils font l'objet de ces dispositifs, la parole qui leur ait attribué et la légitimité accordée à cette parole semble ainsi conditionnée leur constitution ou non en non-public. Les publics populaires peuvent tout autant être considérés comme non-public lorsque l'institution les désigne par leur rétivité au discours sanitaire et leur non-recours au

dépistage, que comme contre-public ou public oppositionnel lorsque ce non-recours résulte d'un choix pour mettre à distance le discours sanitaire. C'est finalement cette dichotomie que nous chercherons à approfondir et à nuancer au cours de l'enquête. Par la combinaison des définitions précédemment évoquées, nous définirons les publics populaires comme l'ensemble des individus appartenant à groupes sociaux caractérisés par leur position dominée – économiquement, culturellement et symboliquement qui font l'expérience des informations et des recommandations émanant d'institutions qui visent à réguler et à normaliser leurs comportements et leurs discours et qui se les approprient, que cette appropriation passe par une intégration à leur quotidien et/ou à leur discours, ou à l'inverse à une mise à distance. Comment maintenant aborder leur expérience et saisir leur appropriation ?

II. Observer l'appropriation des publics populaires

1. Pour le développement d'une approche compréhensive de l'appropriation des publics populaires

Le public de l'enquête devient finalement celui construit par le chercheur à partir des individus qui font l'expérience des recommandations sur le dépistage. La façon d'envisager le public et l'appropriation engendre certains choix méthodologiques. Au cœur des définitions précédentes, la notion d'expérience nous permet également de prendre une certaine distance avec ce qui est régulièrement défini par les enquêtes en réception. Nous proposons une approche pragmatique des publics centrée sur l'expérience. Face à une certaine homogénéisation des publics et de l'interprétation qu'ils pourraient avoir des recommandations, il s'agit de définir l'appropriation comme une expérience, ce qui nous permet de mettre l'accent sur la diversité du vécu des femmes. Ces approches en termes d'expérience vécue sont notamment développées par la phénoménologie herméneutique (Van Manen, 1990) et permettent de procéder en deux temps à savoir le recueil d'expériences dans un premier temps et leurs interprétations ensuite. L'approche phénoménologique consiste en effet à « *appréhender la signification d'un phénomène à partir du vécu et de l'expression d'une personne sur ce phénomène, et non à partir d'un cadre théorique prédéfini* » (Aujoulat, 2016 : 202). Cette approche nécessite une abstraction au possible de toute représentation préalable sur le sujet étudié et de toute catégorie interprétative. Lorsqu'il s'agit d'aborder le public du problème public, les approches pragmatiques – dans lesquelles s'insèrent notamment les travaux de John Dewey- l'expérience revêt un sens différent et est cette fois entendue au sens d'écologie de l'expérience publique. Cefaï précise ce qui est entendue derrière le terme d'écologie de l'expérience par « *Expérience : le trouble naît souvent d'épreuves affectives, sensibles ou évaluatives qui perturbent l'assise d'évidence des choses de la vie quotidienne et qui conduisent à mener des enquêtes pour élucider en quoi consiste ce trouble et pour en avoir une expérience* (Cefaï, Terzi, 2012 ; Quéré, Terzi, 2015). *Écologie : cette expérience n'est pas de l'ordre du « vécu subjectif », comme on le lit souvent, elle doit être ressaisie dans son « habitat expérientiel »* (Mead, 1934 : 90), à savoir les transactions que des formes de vie entretiennent avec leurs environnements. » (Cefaï, 2016 : 29).

Considérer l'appropriation des recommandations sanitaires comme une expérience et les publics comme modalité de cette expérience nécessite de penser le phénomène sur le long terme et de réintégrer les campagnes dans un quotidien plus étendu. Mener une étude de l'appropriation appliquant des méthodologies compréhensive et qualitative nous permet ainsi d'approcher les publics « par le bas », afin de s'éloigner de la question souvent abordée des effets des médias. Le choix de cette enquête, menée dans sa majorité au contact direct des femmes est celui de considérer « *les pratiques des enquêtés comme des objets de connaissance et la situation d'enquête comme un dispositif visant à les connaître* » (Mauger, 1991 : 125). Nous développons une approche compréhensive inscrite dans la tradition des recherches sociologiques qualitatives basées sur la « grounded theory » ou « théorie ancrée » (Glaser et Strauss, 2010) qui consiste à proposer une approche inductive en partant des données recueillies sur le terrain au contact direct des femmes concernées pour en déduire les modèles théoriques qui s'appliquent au niveau de la réception. Deux phases sont alors proposées : une première phase de découverte et une seconde de vérification qui repose sur des allers-retours constants entre le recueil des données et leur analyse. À plusieurs reprises depuis le début de l'enquête nous avons été amenés à faire ces allers-retours du point de vue des pistes d'analyse, mais également des méthodes mobilisées. Ils nous ont notamment permis d'adapter les modalités de l'enquête aux obstacles rencontrés. Ainsi, la difficulté d'accéder aux femmes des milieux populaires a été l'occasion de réfléchir à de nouveaux moyens d'accès au terrain par exemple. Le guide d'entretien a également été en constante évolution et a fait l'objet d'une réflexion après chaque entretien pour permettre de comprendre les freins qui entourent certains sujets personnels plus difficiles à évoquer et accéder au mieux à la parole des publics.

Les méthodes compréhensives et ethnographiques se voient adresser un certain nombre de critiques. Parmi elles, le subjectivisme opéré par le chercheur vis-à-vis de la réalité sociale qui consisterait à trop se placer du point de vue du sujet et à surinterpréter ses capacités. La seconde est le manque de légitimité souvent reproché à ces méthodes lié à leur supposé manque de rigueur en comparaison avec des méthodologies statistiques. Ces critiques ne peuvent cependant pas être un obstacle au vu de l'intérêt que représente l'accès à ces pratiques souvent invisibilisées par les dispositifs. Il convient néanmoins nous semble-t-il de réinterroger de façon constante la position du chercheur vis-à-vis de son objet d'étude et de considérer les pratiques et discours des acteurs comme une trace et non comme un fait en soit.

Par ailleurs, la nécessité de développer des méthodologies compréhensives est aussi liée aux rapports de pouvoir et à la normativité des discours étudiés. Ces rapports de pouvoir sont centraux dans les travaux en réception relevant d'une tradition ethnographique initiée par les *Cultural Studies* qui visent à replacer les « récepteurs » dans leur contexte social de réception. L'accent est ainsi mis sur le quotidien, la position et l'environnement social des individus. À propos de la signification des comportements, Richard Hoggart propose une critique des données statistiques et leur usage pour « dépeindre la réalité d'un milieu ». Il affirme ainsi « *il faut aller au-delà des régularités chiffrées, appréhender dans les comportements ce que ces comportements symbolisent et dépasser la lettre des déclarations pour en découvrir la signification* » (Hoggart, 1970 : 42). Étudier l'appropriation des campagnes de communication sur le dépistage et la prévention permet alors d'avoir accès aux pratiques de ces femmes (pratiques en matière de santé - à une portée plus

large que la simple réalisation du dépistage, pratiques informationnelles) mais aussi à leur style de vie. Les méthodes qualitatives permettent d'observer et de comprendre l'émergence de discours et de pratiques qui entrent en conflit avec les recommandations sanitaires et leurs énonciateurs. Dans le cadre d'une réflexion sur la résistance, il se pose alors une question de méthodologie pour le sociologue qui tente de mettre à jour ce qui relève de « réalités invisibilisées » ou « clandestines » (Calderon et Cohen, 2014 : 9) ou encore de « texte caché » (Scott, 2008). Calderon et Cohen rendent compte de la nécessité de privilégier des enquêtes qualitatives inscrites le long terme et en croisant les espaces d'observation. À ce propos, les auteurs précisent « *Dévoiler ce qui échappe à aux pratiques traditionnelles de la contestation ne revient pas uniquement à rendre compte d'une opposition qui ne dit pas son nom, mais également à remettre en cause des théories hégémoniques et par là même à construire un autre regard* » (Calderón, Cohen, 2014 : 9-24). C'est l'étude des pratiques quotidiennes des acteurs sociaux qui va permettre de rendre compte « des signes », des « traces », des « indications » d'un contexte sociohistorique et permettent de faire « parler autrement les situations et leurs contraintes » (Cingolani, 2014). L'ensemble de ces réflexions nous a amené à réinterroger le dispositif d'enquête de façon permanente afin de pouvoir mettre au jour ces réalités invisibilisées. L'ancrage dans le long terme et l'observation des publics d'enquête nous semble alors un moyen de dégager les logiques sociales s'opérant. Constituer et mobiliser plusieurs corpus, permet d'avoir accès à des pratiques et discours divers tout en interrogeant le cadre d'expression permis par les dispositifs. Il convient également de rappeler que les résultats recueillis par l'enquête n'ont pas d'objectifs de représentativité. Si l'approche est bien centrée sur l'individu, celui-ci n'est pas pensé en dehors de toute structure sociale, la définition de résistance comme conjoncturelle suppose l'inscription de l'acteur dans un groupe social plus large, lui-même impliqué dans une relation de pouvoir avec les institutions.

2. Reconstituer les moments de l'expérience

La méthode mise en œuvre pour saisir l'appropriation des recommandations par les femmes des milieux populaires découle ainsi de ces approches. Elle est plus précisément basée sur une définition de l'expérience articulée en plusieurs temps : le vécu de l'activité ou « ce qui advient aux sujets dans l'exercice de leur activité » (Barbier, 2013 : 68), l'élaboration de l'expérience ou « ce que je fais de ce qui m'advient » (*Ibid.* : 72), et la communication de l'expérience « ce que je dis de ce qui m'advient » (*Ibid.* : 76). La méthodologie repose ainsi sur une variation des postures d'enquête, des lieux d'observation et des acteurs observés au sein de la médiation pour saisir ces trois niveaux d'expérience. Plusieurs lieux de discussion de la norme ont pu être identifiés et nous permettront d'accéder à différentes expériences d'appropriation des recommandations institutionnelles.

a. Les campagnes institutionnelles sur le territoire : de l'expérience des recommandations à la prise de parole

Lors de la médiation des recommandations sur les dépistages des cancers, les dispositifs départementaux mis en place par les structures de gestion pour atteindre les publics localement -et plus particulièrement les publics précédemment définis comme non-participants- permettent

d'observer la mise en présence de ces acteurs, représentant l'institution sur le territoire et de ces publics spécifiques. Ces dispositifs non médiatiques permettent la saisie des interactions entre ces deux types d'acteurs. L'observation de ces séances d'information telles qu'elles sont organisées par les chargés de prévention nous permettra de nous inscrire dans un dispositif déjà existant et de ne pas créer d'artéfact d'observation. Nous pourrons ainsi observer l'expérience des recommandations par les femmes dans l'exercice de l'activité et directement en contexte. Une attention particulière sera accordée à la façon dont les femmes prennent la parole dans ces situations.

Face aux obstacles rencontrés pour accéder aux populations²³⁷, un contact a été pris avec l'association ADOC 94. Il s'agit d'une structure qui dépend indirectement de l'INCa en tant qu'elle est chargée de réaliser les objectifs nationaux du Plan Cancer à l'échelle départementale dans le Val-de-Marne. Elle coordonne les dépistages organisés des cancers colorectal et du sein et fait de plus partie des structures qui ont expérimenté la généralisation du dépistage du cancer du col de l'utérus. Le premier contact a été pris directement auprès du médecin coordonnateur de la structure par téléphone. En raison de la proximité des acteurs avec la thématique de notre thèse, nous avons effectué une présentation plus détaillée de la thèse en cours. Il s'agissait d'être identifiée plutôt comme une spécialiste de la thématique afin d'obtenir des informations précises et d'être plutôt identifiée comme pair. Dans un premier temps, nous avons néanmoins fait le choix de ne pas mentionner le financement par l'INCa et ce pour éviter un éventuel lissage du discours et d'alignement sur celui de l'institution. Le médecin coordonnateur nous a ensuite mis en relation avec les deux chargés de prévention qui réalisent les actions de terrain.

Les observations ont ainsi débuté en mars 2017, dans le cadre de la campagne « Mars Bleu » (mois consacré au dépistage du cancer colorectal). L'association a réalisé des actions d'information au contact direct des publics, parfois accompagnés d'acteurs locaux (associations et travailleurs du secteur socioculturel) à destination des quartiers les moins développés du Val de Marne où un corrélat avec des faibles taux de participation aux dépistages peut être observé. À la suite de Mars Bleu, d'autres actions ont pu être observées, notamment avec l'association ADSF (association pour le développement de la santé des femmes). Il s'agissait de coupler l'information sur le frottis à la réalisation de l'examen sur place en permettant aux femmes volontaires et éligibles²³⁸ de faire un frottis dans une unité mobile avec un-e gynécologue et/ou sage-femme. 23 séances d'observation ont ainsi pu être menées²³⁹.

D'un point de vue de notre recherche, pour plusieurs raisons, il nous a semblé pertinent de mettre en place un dispositif d'enquête basé sur l'observation de ces actions d'information. Tout d'abord, le dispositif présente l'avantage de ne pas être artificiel : dans le sens où il préexiste à l'intervention du chercheur. Il a ainsi permis d'avoir accès à la réception des messages de prévention au moment où l'information se déroule, sans que le cadre ait été construit par l'enquête et ainsi de voir les

²³⁷ Nous reviendrons sur les obstacles rencontrés à la fin de ce chapitre (cf II.2. Enquêter au sein des médiations).

²³⁸ Pour être éligible il fallait ne pas avoir réalisé de frottis depuis 3 ans. L'éligibilité était vérifiée par un logiciel spécifique à l'ADOC 94 recoupant les données de l'assurance maladie sur le frottis. Les femmes n'ayant pas de couverture sociale étaient néanmoins acceptées.

²³⁹ Pour un détail de ces observations et des personnes observées voir figures n°62 et 63 en annexe.

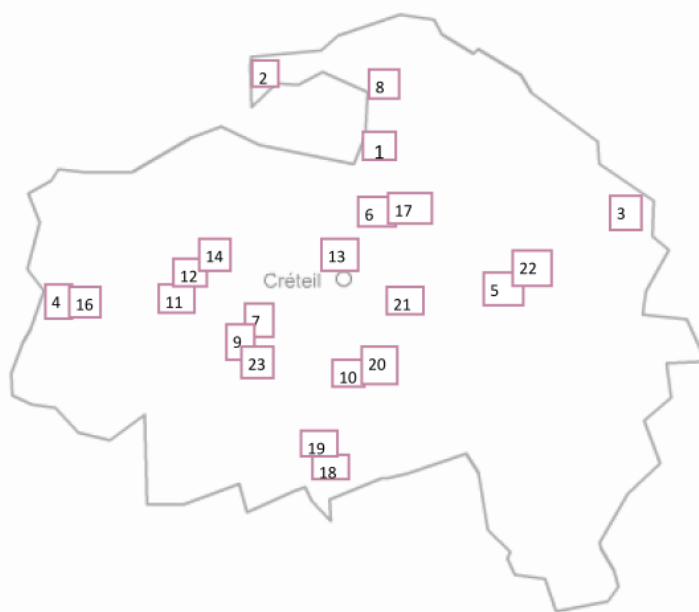
questions qui se posent « spontanément ». Néanmoins, à propos de ce critère qui est désigné comme la « simultanéité du phénomène étudié et son observation » (Foley, 2016 :119), Rose-Anna Foley souligne que « *recueillir des évènements, des activités et des pratiques au moment où ils se produisent, sans l'intermédiaire d'un document ou d'un témoignage, même si les éléments recueillis par l'observation relèvent d'une construction de la réalité et d'un accès à une réalité toujours partielle* » (*Ibidem*). L'objet d'étude (et ici d'observation) étant un dispositif déjà construit, il nous a semblé nécessaire d'explicitier la construction de la réalité en analysant les différents dispositifs et la façon dont ils organisent les relations sociales. L'observation de ces séances a présenté l'avantage de garantir la variabilité des activités. Ce point a aussi pu générer des contraintes liées à la nature du dispositif et aux différents acteurs participants. La difficulté à anticiper a été l'un des principaux obstacles rencontrés et a nécessité une grande flexibilité du dispositif d'enquête. En effet, l'organisation de ces séances d'information était notamment dépendante du nombre de participants et de leur coprésence dans un temps donné, ce nombre n'étant pas prédictible il n'était pas possible de savoir à l'avance le type de dispositif qui allait être mis en place. En effet, lorsque les participant·e·s aux actions se présentent de façon sporadique, la séance d'information ne peut pas prendre la forme d'une réunion.

Il n'était ainsi pas possible de fixer le degré de participation et d'observation que nous allions pouvoir adopter à l'avance. Le degré de participation dépendait en effet de contraintes pratiques comme le fait de pouvoir prendre des notes ou non par exemple.

Lors des observations, trois types de dispositifs ont pu être distingués.

- Les stands d'information permettent une séparation des chargés d'information et des publics par des tables et intègrent le rapport d'asymétrie. Les interactions permises sont plus individualisées et nécessitent une certaine volonté des participant·e·s de s'approcher ou une interpellation du chargé de prévention pour les faire s'approcher. La distance entre les chargés de prévention et le public est plus grande et les possibilités d'éviter l'information le sont également. Elles se sont le plus souvent déroulées dans des lieux publics (hôpitaux par exemple).
- Les réunions collectives permettent aux chargés d'information de faire une présentation des dépistages (à partir d'un diaporama lorsque la projection est possible) au sein de groupes le plus souvent préconstitués. Pour la majorité de ces réunions, les personnes se connaissent car elles fréquentent la même structure ou partagent une même activité. Néanmoins la disposition spatiale est variable en fonction du lieu d'observation (par exemple : arrangement type salle de classe ou tables organisées en U).
- Les dispositifs mixtes mêlent une dynamique collective et la présence d'un groupe, la possibilité de s'installer et de rester, tout en permettant des interactions plus réduites et l'évocation de situations plus personnelles

Carte du Val-de-Marne représentant la répartition territoriale des observations réalisées.²⁴⁰



Comme l'illustre cette carte, les observations ont permis de parcourir une grande partie du département et d'avoir accès à des populations résidant dans des territoires aux caractéristiques socioéconomiques diversifiées.

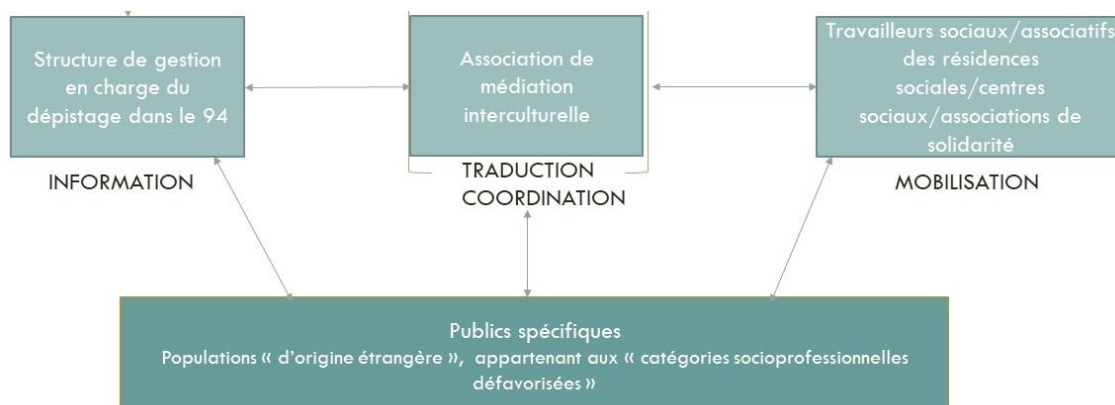
Lors des séances d'information collective, nous avons rencontré des situations de mixité des publics d'un point de vue du genre. Concernant plus spécifiquement les femmes rencontrées, elles étaient âgées de 25 à 75 ans environ²⁴¹, leurs origines ethniques étaient diverses (majoritairement du Maghreb, d'Afrique de l'Ouest, d'Europe de l'Est, et d'Asie du Sud). Pour la plupart, la migration était récente et la maîtrise de la langue française était à ce titre parfois en cours d'acquisition. Concernant leurs activités professionnelles, les femmes étaient soit en situation d'inactivité professionnelle, soit employées et occupaient dans ce cas des emplois peu qualifiés et faiblement rémunérés. Pour cette partie de l'enquête, nous nous sommes soumis à l'agenda de la structure de gestion observée en ce qui concerne le choix des lieux et temps d'information. La plupart des séances étaient organisées au moment des campagnes nationales et donc couplées à la diffusion médiatique de la recommandation. La fréquentation des structures observées par les personnes présentes s'ancrait pour la plupart dans une démarche d'accompagnement de long terme qui nécessitait pour la plupart l'orientation préalable d'un·e assistant·e social·e. Les séances d'information observées mettent en présence plusieurs types d'acteurs qui ont une fonction

²⁴⁰ La numérotation de 1 à 23 reprend la numérotation des séances dans leur ordre de réalisation, de la plus ancienne à la plus récente. Cf. figure n°62 pour consulter le tableau récapitulatif de ces séances.

²⁴¹ Cf. figure n°63 en annexe pour un récapitulatif des participant·e·s selon leur âge et leur genre. Si des hommes ont pu être observé lors de l'enquête, ils ne font pas l'objet de l'analyse dans les pages suivantes, sauf mention du contraire.

différente quant aux publics et à l'information. Le schéma suivant permet de résumer le type d'acteur en présence et leur rôle.

Schéma des relations entre les acteurs et leur rôle à l'égard des publics



Sur le schéma, chaque flèche représentant une relation est possiblement le lieu de tensions, de conflits et de rapports de pouvoir, en fonction des intérêts propres de chaque acteur. Au sein de ces dispositifs, l'action publique de lutte contre le cancer rencontre l'action sociale et les politiques d'insertion et d'accompagnement qui en découlent ; ces deux politiques se croisant lorsqu'il s'agit des politiques de lutte contre les inégalités de santé. La variation des acteurs en présence selon le dispositif modifie la façon dont l'information est construite. La structure de gestion est représentée sur le terrain par deux chargés de prévention, un homme et une femme âgés d'environ 35 ans, tous les deux non-racisés et aux trajectoires professionnelles différentes. En effet, le premier a un parcours commercial, tandis que la seconde a une formation en géographie de la santé. Ils valorisent tous les deux un aspect différent de leur métier. E. s'attachant à la dimension prospective et au développement de nouveaux partenariats, R. est quant à elle plus attachée aux logiques sanitaires et aux inégalités territoriales.

Afin de mieux comprendre les dispositifs d'information, présentons ici également les deux associations dites « partenaires » qui accompagnent les chargés de prévention dans plusieurs de leur action de terrain : Migration Santé et ADSF. L'association de médiation interculturelle « Migration Santé » est une association d'accès aux soins créée en 1970 à la suite de l'arrivée en France de nombreux travailleurs du Maghreb et d'Afrique de l'Ouest qui se trouvaient dans des conditions précaires. L'association a d'abord joué un rôle d'alerte sur l'état sanitaire et social des migrants. Aujourd'hui, elle œuvre pour la recherche, avec notamment l'organisation de colloques et séminaires et édite la revue « Migrations santé ». C'est aussi un organisme de formation à l'éducation pour la santé et aux approches interculturelles à destination des professionnels travaillant avec des publics migrants. L'association tient plusieurs permanences d'accès aux soins. Enfin, elle met également en œuvre des actions de promotion de la santé en Île-de-France dans des résidences sociales et foyers de migrants, avec l'intervention de plusieurs partenaires en fonction des thématiques (VIH, cancer, bucco-dentaire, maladie rénale, diabète etc.). Les actions de

sensibilisation au dépistage du cancer font partie de ces interventions. L'intervenante de l'association que nous nommerons M. a un rôle d'intermédiaire entre ces résidences sociales et la structure de gestion. En amont, elle coordonne l'action, fixe dates et heure et s'assure des disponibilités. Lors des actions, sa maîtrise de la langue arabe en raison de ses origines marocaines lui permet de traduire l'information à certaines personnes arabophones.

Quant à l'ADSF (Association pour le développement de la santé des femmes), créée en 2001, à l'initiative d'un médecin, elle a pour principal objectif l'accès aux soins des « femmes en situation de précarité ». L'association possède un camion le « frotti-truck » qui permet la réalisation dans une unité mobile d'exams gynécologiques (réalisation de frottis et palpation des seins). Durant les observations réalisées, les exams sont réalisés en binôme par un·e sage-femme et un·e gynécologue. Le camion est alors garé à proximité des lieux où se déroule l'information. Ces actions s'effectuent dans le cadre d'un partenariat rémunéré par la structure de gestion grâce à un financement de l'ARS.

Plusieurs types de structures ont également pu être observées lorsqu'il ne s'agissait pas de lieux publics ou de locaux associatifs dont les caractéristiques nécessitent d'être explicitées. Tout d'abord, les **résidences sociales** proposent des logements temporaires généralement meublés ainsi qu'un accompagnement social. Les résidences sociales observées dépendent de trois bailleurs sociaux. Ensuite, les hôtels sociaux proposent un hébergement ponctuel ou de plus long terme pour personnes ayant des difficultés à se loger, les résident·e·s peuvent notamment y être hébergé·e·s après un appel au 115²⁴². Ces structures ne proposent pas d'accompagnement social. Enfin, les centres sociaux sont des structures ayant des fonctions d'animation-socioculturelle, dont l'activité dépend du territoire sur lesquels ils s'insèrent et de la politique municipale. Lors des séances d'information, les centres sociaux et les personnes employées en leur sein ont essentiellement un rôle de mise en contact et de mobilisation appuyée sur des relations privilégiées, à plus long terme avec les publics.

Une fois l'entrée sur le terrain négociée, nous nous sommes interrogés sur ce qu'il fallait observer et comment. Le modèle à 9 dimensions proposé par Spradley (Spradley, 1980) a ainsi permis une première approche du terrain naïve et descriptive. Ces dimensions (espace, acteur, activité, objet, acte, événement, temps, objectifs, émotions) permettent une approche globale des séances d'information observées. Notre approche reposant sur les principes de la grounded theory (Stauss et Corbin in Cefai, 2003), nous avons pu dans un second temps procéder à une analyse des premières séances pour conceptualiser la grille d'observation mise en application pour les séances suivantes ; chaque séance servant à réaffiner et réorienter la grille. Cette posture peut également renvoyer aux deux types d'observation distingués par Chapoulie. Ainsi les premières observations peuvent être qualifiées de « diffuses » : « *la source des descriptions de lieux, de comportements saisis de manière globale et sous les modalités de l'usuel, du typique, ou encore de la règle* » et les suivantes d'« *analytiques* » où sont construit par le chercheur des « catégories d'observation spécifiquement destinées à sa recherche » (Chapoulie, 1984). La grille d'observation constituée s'est également enrichie de modèles d'observations permettant de qualifier les interactions en public (Goffman, 2013). Pour chaque observation, il s'agissait d'aborder la séance à travers quatre

²⁴² Samu social

grands axes nous permettant à la fois de saisir l'expérience des femmes, mais aussi de resituer cette expérience au sein d'un contexte plus général (décrivant notamment la dynamique du territoire en matière d'accès aux soins), du dispositif d'information mis en œuvre, des relations sociales lors de la mise en présence et enfin de la dimension discursive permettant de revenir sur le contenu et de la forme des prises de parole.

CONTEXTE	Date
	Lieu
	Contexte d'intervention
	Information sur la structure dans laquelle se déroule l'observation
	Information sur le territoire (caractéristiques de la population, nombre et répartition des médecins, taux de participation au dépistage etc.)
DIMENSION MATERIELLE ET TECHNIQUE DU DISPOSITIF	Type de dispositif
	Agencement spatial
	Autres dispositifs mis en place dans la structure
	Modalités de mobilisation
	Instruments des intervenants
DIMENSION SOCIALE	Entrée/clôture du dispositif
	Nombre de participants
	Type de participant (<i>intervenant, facilitateur de l'intervention, public</i>)
	Caractéristiques socioculturelles des participants
	Modalités d'interaction, dynamique du groupe et prises de parole (<i>Comment se passent les interactions, qui les initient ? Quel rapport est entretenu entre les différents types de participants ?</i>)
	Engagement dans la situation et langage corporel (des publics et des intervenants) ²⁴³
	Engagement de diversion pour échapper à l'embarras causé par certaines situations
DIMENSION DISCURSIVE	Représentations du cancer
	Représentations du dépistage
	Pratique déclarée du dépistage
	Ressources/connaissances des publics (vocabulaire, pratiques informationnelles, expériences personnelles...) et type d'arguments mobilisés (ethos, pathos, logos)
	Thématiques d'adhésion
	Thématiques d'opposition
	Thématiques de questionnement

²⁴³ La notion d'engagement est ici entendue dans un des sens employés par Erving Goffman à propos des interactions correspondant à « involvement » (Goffman, 2013). Il définit l'engagement comme le fait de « *maintenir un certain type d'absorption cognitive et affective [dans l'activité], s'y impliquer en mobilisant des ressources psychobiologiques* » (*Ibid.* ; 33-34). Il renvoie notamment aux expressions de l'engagement qui comprennent entre autres le langage corporel.

b. Accéder au style de vie et aux représentations des publics

L'ethnographie d'un centre social de Seine-Saint-Denis situé dans un quartier dit « politique de la ville » sur un temps plus long a permis une immersion dans le quotidien de ces publics. Elle nous a permis d'affiner le regard sur les données précédentes. En effet, les observations ethnographiques ont permis d'accéder au style de vie de femmes partageant des caractéristiques socioculturelles similaires et ainsi de comprendre la façon dont les recommandations peuvent s'intégrer au quotidien sur le long terme. Nous nous sommes ainsi rendus dans ce centre à raison de plusieurs fois par semaine de mars 2017 à octobre 2017 puis plus ponctuellement de janvier à mai 2018. Nous avons pu assister à plusieurs ateliers et activités à destination des habitants du quartier. La structure mêle « salariés », « bénévoles » et « usagers » à travers plusieurs espaces et activités.

Ateliers hebdomadaires
Ateliers de discussion
Ateliers sociolinguistiques
Ateliers de couture
Accueil Enfants Parents
Ateliers ponctuels
Ateliers cuisine
Café des parents
Café des bénévoles
Evènements annuels thématiques
Semaine de la santé
Journée internationale des droits des femmes
Fête de fin d'année
Chasse aux œufs
Halloween
Activités liées à la démocratie participative locale
Comité d'usager
Commission d'animation vie de quartier
Réunions de renouvellement du projet social
Activités familiales, culturelles et sportives

En raison de leur configuration collective et de la relative stabilité des participant-e-s, plusieurs groupes ont particulièrement alimenté l'analyse. Pour cette raison, nous les présentons ci-après plus particulièrement. Tout d'abord, les groupes dits « ASL » (ateliers sociolinguistiques) se réunissent deux fois par semaine et par groupe sur une durée de deux heures, soit quatre heures hebdomadaires. Au total, cinq groupes ont pu être observés lors de la durée d'observation. Lors de ces ateliers, un formateur (parfois un binôme de formateurs) anime un groupe d'une dizaine de personnes en moyenne. Ces ateliers résultent des transformations des actions d'alphabétisation et sont issus d'une démarche pédagogique particulière portée par un réseau d'acteurs de proximité se différenciant des organismes de formation dans l'apprentissage du français et valorisant un apport différent auprès des administrations. Ils permettent l'apprentissage du français à des adultes en

situation de migration par une démarche pédagogique « à visée l'autonomie sociale et communicative »²⁴⁴ centrée sur le développement des compétences orales dans le but d'« interagir dans les espaces sociaux et administratifs ». Au sein du centre observé, les formateur·rice·s sont tous bénévoles. Les ateliers sont ainsi composés d'un binôme de femmes, un binôme homme-femme et une femme seule. Ils sont tous retraités, de CSP intermédiaires et non-racisés. Pour certain le bénévolat est un prolongement d'une démarche de charité. Ainsi, le seul homme formateur a commencé son engagement bénévole en donnant des cours de français au sein de l'Église catholique de la ville en question. Les participants ont des origines géographiques diversifiées : Europe de l'Est, Maghreb, Afrique subsaharienne, Asie du Sud (Sri Lanka) et Sud Est principalement. Ces groupes sont composés en majorité de femmes, ne travaillant pas ou occupants des emplois précaires (notamment temps partiel) ou à la recherche d'un emploi, hébergées ou dans des situations d'habitat précaire. Les situations géopolitiques des pays d'origine dessinent plusieurs rapports à la migration. En effet, la migration de plusieurs participant·e·s a été motivée par une situation de conflit (une partie des participants a ainsi le statut de réfugié ou de demandeurs d'Asile). Les participant·e·s désigné·e·s comme « apprenants » au sein du centre sont également dans des situations d'ouverture de droits sociaux et ainsi marqué·e·s par un rapport difficile aux administrations. Parmi ces droits, les droits d'accès à la santé ne sont souvent pas ouverts ce qui entraîne des difficultés d'accès voire un report d'accès aux soins.

Ensuite, les ateliers formés autour de groupes de discussion où l'animation est parfois assurée par une salariée, une bénévole ou libre. Ils se déroulent le jeudi après-midi d'une durée de deux heures et regroupent essentiellement des femmes issues de l'immigration (de première ou deuxième génération) originaires du Maghreb, mais aussi des usagères plus régulières et anciennes du centre s'impliquant dans les activités bénévoles, en situation sociale fragilisée et dont la fréquentation du centre est la conséquence d'une orientation par un travailleur social.

Enfin, des actions ponctuelles réunissant l'ensemble des groupes d'utilisateurs du centre lors d'instances participatives (comités des usagers, comité de travail pour le renouvellement du projet social du centre) ou d'événements (semaine de la santé par exemple). L'ethnographie du centre social permet aussi d'avoir accès à une échelle locale de politisation, la politique conduite au sein du centre découle de décisions municipales, et en même temps lieu potentiel de contre-pouvoir puisque les publics s'y rencontrent pour discuter de ces décisions.

Ces activités ont été analysées par la même grille que précédemment avec l'ajout d'une dimension permettant l'observation des styles de vie et les habitudes inspirée de la grille d'entretien.

Organisation quotidienne
Loisirs
Sujets de préoccupation
Rapport à la santé
Pratiques informationnelles
Relations sociales

²⁴⁴ Cf. figure n°65 pour consulter la charte des ateliers sociolinguistiques..

Parmi les activités organisées lors des semaines de la santé au sein du centre social, une séance d'information sur le dépistage des cancers a été organisée en partenariat avec la structure de gestion de Seine-Saint-Denis. Cette séance nous a permis d'observer plus directement l'information dans un groupe dont nous connaissions déjà la dynamique d'une part, et d'observer les spécificités de la structure de gestion en comparaison avec les séances observées dans le Val-de-Marne d'autre part.

Enfin, nous avons mené des entretiens semi-directifs auprès de femmes résidant dans d'autres quartiers prioritaires mais n'ayant pas participé à un dispositif d'information. Elles sont néanmoins potentiellement destinataires des recommandations de campagne en raison de leur âge et de leur genre. Les femmes rencontrées en entretien avaient entre 30 et 73 ans, leur niveau d'étude variait entre avant le brevet et bac +2. Ces entretiens nous ont permis d'aborder de façon plus approfondie l'appropriation sur le long terme autrement dit ce qu'il reste de la recommandation dans le discours des femmes en dehors des campagnes et en dehors de ces situations d'interactions collectives. Ces femmes ont toutes été contactées par le biais d'un intermédiaire. Trois intermédiaires ont ainsi participé à la recherche des enquêtées. Ils ont été contactés en raison de leur lieu d'habitation (au sein même des quartiers étudiés) ou pour un engagement associatif leur permettant l'accès à certaines populations. Les critères de sélection des femmes enquêtées reposaient sur leur âge (compris dans les bornes fixées par les recommandations) et leur lieu d'habitation.

Le guide d'entretien²⁴⁵ a évolué au cours de l'enquête et en fonction des hypothèses émergentes. Il comportait dix entrées permettant d'aborder les habitudes et les pratiques de santé des femmes, leurs consommations médiatiques et leurs pratiques informationnelles, la place de la santé dans leurs relations interpersonnelles, leurs représentations du cancer, leurs connaissances du dépistage, leurs réalisations du dépistage, leur mémorisation des messages de santé publique, leur adhésion à ces messages, leurs connaissances en matière de prévention et enfin une partie consacrée à leur biographie. Ces entretiens ont fait l'objet d'une analyse thématique reposant sur un codage inductif.

Dans l'ensemble des séances d'observation, comme en entretien, les comportements des femmes présentes sont considérés comme porteurs de sens dans la situation d'interaction, en tant qu'ils constituent un ensemble de représentations de soi produites et adressées à autrui (Goffman, 1973). Ces deux méthodes de recueil de données permettaient à la fois d'avoir accès à l'élaboration de l'expérience et à la communication de cette expérience, sur sollicitation.

c. Une prise de parole institutionnalisée : la plateforme de concertation sur le dépistage du cancer du sein

Enfin, nous avons fait le choix d'intégrer un corpus numérique à l'enquête. Les premières pistes étaient les réseaux sociaux de l'institution, qui aurait pu constituer un lieu d'interaction direct entre l'institution et ses publics et les forums, pour y déceler une parole et des questionnements ou critiques émergents sur le dépistage en dehors du cadre de l'institution. Les réseaux sociaux numériques peuvent aujourd'hui être considérés comme un espace où les frontières du privé et du public deviennent poreuses, ce qui favoriserait la démocratisation de la prise de parole (Cardon,

²⁴⁵ Pour consulter le guide d'entretien, cf. figure n°49 en annexe.

2012). L'intégration de ce corpus nous semblait permettre d'accéder à des formes de communication de l'expérience plus spontanées au quotidien – ou en tout cas, non produites par notre recherche. L'INCa dispose de plusieurs comptes sur les médias sociaux (notamment Twitter, Facebook et YouTube). Ces comptes sont mobilisés pour diffuser les messages lors des campagnes à travers des images, des textes et des vidéos. Ces dispositifs offrent la possibilité technique d'un contact direct avec les publics. Pourtant, les interactions y sont restreintes (comme c'est le cas de Youtube où la possibilité de laisser un commentaire est désactivée) ou modérées et les réponses à apporter sont souvent prédéfinies lors de l'élaboration de la stratégie de communication. L'analyse exploratoire des réseaux sociaux de l'INCa nous a permis de constater que les publications restent relativement peu partagées et peu commentées. Le peu de réactions relevées émergent d'un public d'experts : les experts patients et les experts professionnels de santé. Concernant le cancer, l'espace offert par les réseaux sociaux numériques est essentiellement saisi pour témoigner de la maladie et il n'existe que des traces éparées témoignant de l'expérience du dépistage et des campagnes qui en font la promotion. Les témoignages de malades sont aussi majoritaires sur les forums où la maladie est décrite comme un combat et le dépistage comme instrument de lutte est ainsi peu contesté.

Ces constats nous ont amené à étudier la communication de l'expérience à travers la prise de parole publique en ligne, telle qu'elle est rendue possible au sein d'un dispositif participatif : la plateforme de concertation citoyenne sur le dépistage organisé du cancer du sein. Outre l'expression profane, deux points rendent ce dispositif particulièrement intéressant pour notre analyse : son caractère public et son caractère adressé. Cette concertation a été organisée en 2014 par l'INCa à la demande de Marisol Touraine, ministre de la Santé dans l'objectif d'amorcer une réflexion sur le dépistage du cancer du sein et d'aboutir à un plan d'action national pour améliorer ce dépistage. 392 contributions ont été publiées par des « citoyen·ne·s » et observées à partir d'une grille construite au contact du dispositif mais aussi des autres données d'enquête. Elle nous a ainsi permis de nous intéresser tout d'abord aux caractéristiques sociales des participant·e·s et au rapport au cancer exprimé dans la publication. En effet, le rapport au cancer étant apparu comme un acteur modifiant l'expérience des recommandations, il nous a paru essentiel de distinguer différentes formes d'expériences relatives au cancer pour étudier la variation des opinions sur la plateforme en fonction de ce facteur. Les expériences suivantes ont été distinguées :

Aucune expérience relative au cancer évoquée	Cette catégorie a permis le codage des publications ne spécifiant aucun élément permettant de statuer sur une éventuelle expérience du cancer des participant·e·s.
Personnes atteintes de cancer ?	Cette catégorie de codage a été mobilisée lorsque les personnes témoignant ne faisaient pas de référence directe au cancer, mais décrivait un parcours spécifique laissant penser à un parcours de patient.
Femmes atteintes de cancer du sein	Cette catégorie distingue les femmes faisant directement mention de leur cancer du sein, dont certaines cumulent également une expérience familiale du cancer.

Femmes atteintes d'un autre cancer	Cette catégorie distingue les femmes faisant directement mention de leur cancer.
Hommes atteints d'un cancer du sein	Cette catégorie distingue les hommes faisant directement mention de leur cancer du sein.
Personnes dont un ou plusieurs membres de l'entourage atteints ou décédés d'un cancer	Cette catégorie a été mobilisée lorsque la publication faisait mention d'un membre de la famille, ou du cercle amical atteint de cancer du sein, ou d'autre cancer. Parmi ces publications se distinguent celles des femmes ayant un suivi renforcé en raison d'une identification comme « à risque » du fait de leurs antécédents familiaux de cancer.
Vécu de douleurs, anomalies à la lecture, lésion précancéreuse...	Cette catégorie permettait de distinguer des expériences particulières de mammographie réalisée et ayant un impact sur le récit des femmes.

Ensuite, nous avons distingué les pratiques du dépistage exprimées. Ces pratiques - hétérogènes et parfois éloignées de la recommandation- ont également fait l'objet d'une typologie. Les pratiques suivantes ont ainsi été identifiées :

Autopalpation
Dépistage individuel
Dépistage organisé
Mammographie autre
Participation au dépistage arrêtée
Participation au dépistage de nature non précisée
Pas de participation
Pas d'évocation de la participation
Suivi renforcé en raison d'un risque de cancer plus important

L'entrée suivante concernait l'opinion sur le dépistage et permettait de situer et de classer l'opinion des participant·e·s par rapport à la recommandation de l'institution. Ces opinions ont été classées en fonction de quatre catégories : « Adhésion/ Valorisation », « Négociation », « Opposition/non-adhésion/non-conformisme » et « Témoignages autres ».

La prise de parole en ligne sur le dispositif était parfois accompagnée d'un autre engagement spécifique au cancer que nous avons pu catégoriser de la façon suivante : participation à des groupes de parole, tenue d'un blog, participation à des événements relatifs au cancer, ou autre engagement associatif.

Enfin, nous avons identifié plusieurs sources externes, évoquées dans la contribution et permettant d'appuyer le témoignage : les médias, les études scientifiques, l'information d'un

professionnel de santé, l'expérience personnelle, ou plus largement Internet (sans autres précisions).

3. Enquêter au sein des médiations

a. Une posture d'enquête entre distance et proximité

Si l'appropriation des publics est le résultat d'une médiation et ainsi d'une série de transformations des recommandations en fonction des acteurs et des dispositifs, la place que nous avons-nous-même occupée au sein de cette médiation nécessite également d'être interrogée. Comme nous avons pu l'évoquer, le rapport au public est caractérisé par une forte asymétrie, asymétrie qui est de plus renforcée lorsqu'il s'agit des publics populaires. L'importance d'éclairer son rapport à l'objet d'enquête et à faire preuve de réflexivité quant à sa posture est le propre des enquêtes en sciences sociales. Lorsqu'il s'agit d'étudier les classes populaires et dans la considération d'une approche configurationnelle de la médiation, cette réflexivité nous semble d'autant plus importante. Dans les configurations décrites, le chercheur n'est en effet pas en extériorité. Il intègre par sa présence la configuration. Sa place varie néanmoins en fonction du dispositif et des choix faits en amont de l'observation. Le choix de varier les dispositifs d'enquête est également justifié par la volonté de faire varier notre place d'observation au sein de ces dispositifs. Plusieurs questionnements ont alimenté notre entrée sur le terrain. Parmi eux : comment ne pas reproduire – ou du moins limiter les violences symboliques observées²⁴⁶ ? Cette question a guidé l'intégralité de l'enquête mais s'est particulièrement posée lors des séances d'informations.

En outre, nous nous sommes également interrogées sur la distance à l'objet d'étude. Sur ce point, l'éclairage de Didier Fassin sur le rapport entre engagement et distance a beaucoup apporté à notre réflexion. Partant de la définition de la relation entre engagement et distanciation proposée par Norbert Elias comme constitutive de notre rapport au monde, il aborde la question de la « *juste distance* » dans une démarche scientifique comme pouvant s'apparenter à « *un cas particulier de cette figure universelle du rapport intellectuel au monde* » (Fassin, 1998 : 42). La différence serait alors que dans notre rapport quotidien au monde cette relation se fait de façon plutôt inconsciente tandis qu'elle se doit d'être explicitée en sciences humaines et sociales comme garantie de la validité scientifique. Pour Fassin, si les apports du modèle proposé par Elias sont conséquents sur l'usage scientifique de la notion d'engagement, il pointe néanmoins certaines limites qui rendent nécessaires l'approfondissement du modèle proposé. Sa représentation sous forme de gradient ainsi que la nette séparation entre engagement et distanciation ne permettent pas selon l'auteur de rendre compte de la diversité des formes d'engagement et de distanciation dans une enquête. Fassin propose alors un modèle topographique articulé autour de deux axes, chaque position du chercheur correspondant à certaines coordonnées sur chacun des axes. Il écrit à ce sujet qu'« *il faut en effet considérer la relation entre engagement et distanciation non plus sur une ligne allant de l'un à l'autre, mais dans un espace à plusieurs dimensions. Pour le présent propos, on se limitera à l'identification et à l'exploration de deux axes : l'un, qui se réfère au registre de l'action et va de*

²⁴⁶ Nous approfondirons ce point dans le chapitre 6.

la recherche appliquée (engagement) à la recherche fondamentale (distanciation) ; l'autre, qui s'inscrit dans le registre de l'analyse et s'étend de l'adhésion (engagement) à la critique (distanciation) » (Fassin, 1998 : 45).

L'auteur propose la description de trois positions idéal-typiques découlant de ce modèle. La « *position appliquée* » décrit une proximité par rapport à l'action et par rapport à l'analyse. Dans le cas de la lutte contre le cancer, cette position consisterait à intégrer la fabrication des actions et à s'inscrire dans une logique d'amélioration de la communication sur le dépistage à travers les connaissances apportées sur les publics, et à reproduire dans un certain sens la recherche d'amélioration et d'efficacité des campagnes. La « *position critique* » consiste au contraire en une prise de distance par rapport à l'action et par rapport à l'analyse. Enfin, la « *position impliquée* » est caractérisée par une association d'une proximité de l'action et d'une distance dans l'analyse n'impliquant pas l'adhésion aux présupposés des professionnels et des attitudes plus ou moins distanciées vis-à-vis de ces derniers.

Ce modèle nous a permis d'éclairer les différentes positions abordées au cours de l'enquête ainsi que notre rapport aux campagnes, aux acteurs en charge de leur promotion et aux publics. Adopter une position impliquée telle que décrite par Didier Fassin nous a permis de concilier engagement dans l'action par une proximité sur le terrain permettant notamment de s'investir dans les dispositifs en place tout en maintenant une distance critique dans l'analyse des dispositifs. En effet, notre rapport aux campagnes s'est constitué de façon ambiguë. Si notre proximité avec la recommandation s'est atténuée tout au long de l'enquête, il reste important de souligner qu'à son début, notre contribution à leur production à l'échelle nationale nous a rendu proche de l'objet d'étude. Nous avons ainsi, lors de cette production, acquis une bonne connaissance des recommandations, assimilé le langage des campagnes mais aussi des catégorisations produites au sein de la médiation dont il a fallu se distancier. Par ailleurs, en tant que femme, âgée de plus de 25 ans, nous étions nous-même destinataire de certaines recommandations et concernée par l'intégration des normes. Notre proximité avec le discours institutionnel s'est également reproduite sur le terrain. Après les difficultés rencontrées pour accéder au terrain²⁴⁷ et lorsque l'observation des actions a débuté, c'est finalement le fait de suivre la structure de gestion dans ses actions qui a autorisé notre présence auprès de leurs partenaires. Cette proximité nous a parfois amené à être identifiée et associée à leur action. Il nous a parfois été demandé de participer à délivrer l'information dans le cas de stand où les intervenants étaient déjà occupés par exemple. Cette position de proximité nous a questionné tout au long de l'enquête et a pu être notée par l'usage du « nous » dans les notes d'observation. En effet, une fois l'entrée sur le terrain négociée, comme observateur externe, cette position n'est pourtant pas figée et la relation qui s'établit avec les acteurs sur le terrain évolue au fil du temps d'observation et des dispositifs. Ainsi, lors des notes d'observation, je fus particulièrement attentive à interroger ma position régulièrement. Un moment d'écriture attira toute mon attention lorsque je fus amenée à utiliser « nous », me rendant compte que je m'intégrai dans l'action des acteurs eux-mêmes. Ce constat fut confirmé à la séance suivante

²⁴⁷ Nous ferons état de ces difficultés dans la sous-partie suivante.

lorsque qu'un des chargés de prévention que je suivais sur le terrain m'a inclus dans le « *nous* » pour parler de l'action en cours.

Cette proximité avec le discours institutionnel nous a également placé dans une posture de reconnaissance des discours légitimes et au contraire de ceux disqualifiés lors des prises de parole des femmes. Spontanément, au début de l'enquête certaines formes d'expertise sont apparues comme plus légitimes que d'autres. Après les premières séances d'observation, les discussions plus informelles qui suivaient avec les chargés de prévention nous ont permis de constater que nous revenions sur des témoignages qui nous semblaient plus surprenants. Cette proximité nous a amené à régulièrement nous questionner et à questionner nos catégorisations et les impressions premières. Par exemple, lorsque des informations sur le cancer m'apparaissaient comme farfelues au premier abord, il m'a fallu déconstruire mes réactions pour en déduire les normes sous-jacentes et comprendre pourquoi ces informations semblaient éloignées de la norme. Interroger ces réactions, et le partage de ces codes entre les chargés de prévention et moi-même m'a ainsi permis d'approfondir les questionnements de la thèse portant sur la légitimation des prises de parole et la distance sociale entre les publics et les énonciateurs de la recommandation. Paradoxalement, c'est également cette proximité avec la production des campagnes qui nous a conduit à les envisager de façon plus critique sous l'angle de la gouvernementalité.

Mon rapport au public au sein de cette enquête est également façonné entre proximité et distance. Proximité d'abord car ma socialisation s'est faite au sein des classes populaires, dans certains quartiers qui ont fait l'objet de l'enquête et qui ont permis une plus grande facilité de contact. Néanmoins, une fois en contact direct avec les publics, cette proximité était peu visible notamment car mon cursus universitaire, et la réalisation de cette thèse participe à introduire une distance vis-à-vis des femmes rencontrées. Nous pouvons décrire notre position comme celle de transfuge qui participe de notre côté à introduire une illusion de proximité tandis que les femmes rencontrées y voient de la distance. Ainsi, en entretien et lors des observations, malgré les précautions prises pour réduire cette distance, il n'en demeure pas moins que les enquêtées ont pu démontrer un fort sentiment d'illégitimité. Évoqué par Mauger dans ses travaux sur les milieux populaires, la neutralisation de la distance sociale fait partie des enjeux lorsque des entretiens sont menés avec les classes populaires (Mauger, 1991). L'asymétrie du rapport enquêté/enquêteur est parfois difficile à réduire : cela se manifeste notamment par la peur de l'erreur et l'autocensure qui persistent chez certaines femmes malgré le fait de stipuler en début d'entretien qu'aucune bonne réponse n'est attendue et qui nécessite un travail précis sur la formulation des questions par exemple. Cette distance est parfois atténuée, du moins, moins visible, chez les femmes interrogées plus âgées. En effet, pour ces femmes, mon jeune âge est assimilé à un manque d'expérience qui fait que les représentations liées au milieu académique s'effacent. Nous avons dans ces cas pu noter moins de réticence à affirmer des opinions. Lors des entretiens, nous avons également été confronté à des difficultés pour faire parler les enquêtées sur leurs pratiques. Le fait que cela soit des populations qui n'ont pas forcément l'occasion d'avoir un rapport réflexif sur leurs pratiques au quotidien amène parfois une incompréhension des questions, mais aussi de leurs intérêts. Les extraits suivants, issus de l'entretien mené avec Audrey, illustrent notamment cette absence de

regard réflexif sur les pratiques liées au dépistage et la distance entre nos interrogations de chercheur et celles de femmes au quotidien. À propos de l'origine des messages, elle déclare : « *Je me suis jamais posée la question [rires]... comment ça se fait qu'on se pose pas toutes ces questions-là... c'est fou quand même* ». À propos de l'image du cancer, elle renouvelle « *je me suis jamais posée la question tout compte fait... quelle image je pourrais avoir du cancer ?* »²⁴⁸.

Lors des séances, les positions d'observation varient également en raison du dispositif. Dans plusieurs des cas, les lieux observés sont ouverts au public mais les personnes venant de l'extérieur sont rapidement identifiées (c'est le cas des centres sociaux par exemple). Dans les résidences sociales, les lieux sont plus clos et les résidents se connaissent ce qui rend notre présence plus notable. Notre entrée s'est faite dans la majorité des cas de façon simultanée avec les chargés de prévention. Pour ces raisons, les publics observés nous incluent souvent spontanément dans la catégorie des promoteurs de l'information notamment en raison de nos caractéristiques sociales d'apparence plus similaires. Comme nous avons pu y revenir dans la partie précédente, les femmes d'origine étrangère et les femmes en situation socioéconomique défavorisée font l'objet de catégorisations opérées par les acteurs institutionnels en charge des campagnes de communication publique sanitaire. Ces catégorisations sont réciproques puisque les publics catégorisent en retour les personnes en charge de l'information. Ceci est partiellement visible et ou exprimé. Néanmoins, certains indices permettent d'attester de leur existence. À titre d'exemple, lors d'une séance d'information sur le dépistage du cancer colorectal réalisée par la structure de gestion au sein d'un foyer de travailleurs essentiellement originaires du Mali, j'arrive seule sur les lieux. Je ne connais pas la résidence et y entre donc d'un pas hésitant sans savoir où se déroule la séance. J'avance dans un couloir à l'entrée de l'immeuble et rencontre alors plusieurs hommes qui m'observent et m'indiquent spontanément le bureau de la travailleuse sociale du foyer où la chargée de prévention est également présente.

Si lors de la médiation un fort rapport d'asymétrie se construit entre les chargés de prévention, travailleurs sociaux et publics, un rapport d'asymétrie se construit également avec l'enquêteur puisque ces publics se retrouvent être au cœur de deux dispositifs à finalité différente : celui de l'enquête et celui de l'information. Le choix de multiplier ces séances ponctuelles sur des lieux nouveaux n'a pas permis de travailler sur le long terme la transformation de ce rapport. Au vu de la violence symbolique des dispositifs parfois observés, avec une présence parfois imposée au public, nous avons fait le choix de ne pas enregistrer ni filmer les séances d'information. Seuls les entretiens ont fait l'objet d'un enregistrement. En entretien la situation d'interaction fait que le chercheur n'est pas en position extérieure à l'interaction : il a été invité à entrer, souvent attendu, l'enquêté a parfois préparé sa venue (achat de viennoiseries par exemple), les entretiens réalisés ayant été négocié à l'avance, les enquêtés ont aussi un temps pour travailler la présentation de soi qu'ils souhaitent refléter avec leur intérieur ce qui n'est pas le cas lors des séances d'information.

L'ethnographie du centre social a permis de construire un rapport aux publics d'enquête sur le long terme et d'atténuer la distance en participant régulièrement aux différents ateliers du centre.

²⁴⁸ Entretien de l'auteure avec Audrey, surveillante de cantine âgée de 41 ans, titulaire du brevet, célibataire et mère de 2 enfants, réalisé à son domicile, le 1er août 2015.

Une nouvelle fois, mon entrée sur le terrain, négociée dans un premier temps avec la direction du centre, a également participé à créer une proximité plus importante avec les acteurs en charge de l'action qui m'ont aussi sollicité pour animer certaines actions (notamment dans des ateliers sociolinguistiques). L'ancrage sur le long terme de cette ethnographie a aussi permis de transformer le regard des publics sur ma posture de chercheur. Tout d'abord identifiée comme une experte en santé car j'accompagnais la construction d'un projet autour de la santé au sein du centre, les femmes présentes m'ont parfois confondu avec un médecin. L'attribution de cette expertise par ces femmes les a aussi placées dans une posture de confiance de certaines situations personnelles où elles attendaient de ma part des conseils. Tout ceci m'a demandé quelques ajustements ou explications supplémentaires pour éclaircir mon rôle et les réorienter lorsque cela était nécessaire, vers un professionnel de santé. Ces représentations de l'expertise et des pratiques qu'elles autorisent seront abordées dans la suite de cette thèse.

b. Des négociations d'accès au terrain représentatives des difficultés à accéder aux publics populaires

Le rapport aux publics populaires a aussi pu être questionné en raison des obstacles rencontrés lors de l'entrée sur le terrain et la difficulté d'accéder aux populations. En théorie, la construction du terrain et celle des modalités d'accès aux populations concernées par l'enquête semblaient s'articuler facilement. Confrontés au terrain, les attendus de départ se sont vus au fur et à mesure transformés en fonction des difficultés rencontrées. La métaphore de l'ouverture des portes semble ici pertinente : entre portes qui restent fermées, portes qui s'entrouvrent puis se referment ou même impression d'ouvrir des portes et ouverture réelle, la construction du terrain final s'est ainsi faite de configurations et de reconfigurations à mesure de ces ouvertures et fermetures. Afin de faciliter l'entrée en contact avec les femmes concernées par notre enquête, nous avons en effet fait le choix de passer par un intermédiaire. Les premiers intermédiaires envisagés ont été des associations : associations communautaires pour les femmes d'origine étrangère et associations de solidarité pour les femmes en situation socioéconomique défavorisée. Cette première tentative n'a pas abouti en raison de la réticence des responsables associatifs à faire accéder à leurs usagers. Sur les sollicitations faites, seuls quelques retours ont pu être obtenus. Tous étaient négatifs, avec des refus plus ou moins directs. Certaines stratégies étaient parfois employées pour refuser sans dire non, par exemple en faisant usage du renvoi vers la hiérarchie ou l'administration. À titre d'illustration, alors que je me rendais dans une Maison de la solidarité située dans un quartier populaire, j'ai rencontré le médiateur social chargé des activités de la structure. Alors que je lui demandais l'autorisation d'observer et de participer à certains ateliers avec les habitants du quartier, il m'a alors renvoyé vers la responsable du CCAS qui m'a elle-même renvoyé vers le maire pour une demande d'autorisation écrite par courrier. Si les modalités de refus diffèrent, nous pouvons également nous interroger sur les raisons de ces refus, exprimés de façon plus ou moins explicites, dans le but de pouvoir les contourner. Dans le cas des associations communautaires, et au vu du contexte de tension avec les associations musulmanes lors des attentats qui ont marqué la France

au début de notre enquête, le responsable d'une association musulmane²⁴⁹ contacté pour une demande d'entretien, m'a ainsi répondu :

Extrait de carnet de terrain : courriel de réponse d'une association culturelle musulmane

Bonjour,

Nous vous remercions pour l'intérêt que vous portez à notre association culturelle et ses activités.

Bien que votre démarche n'a rien de "journalistique", nous restons assez réticent à ouvrir nos portes aux "médias" afin d'éviter toutes déformations de nos propos ou stigmatisations de nos usagers et coreligionnaires.

Ne voyez pas en cette réponse une suspicion sur vos intentions, mais bien souvent une démarche initialement saine a servi à nourrir l'amalgame sur l'islam et le musulman.

N'étant pas prêt à risquer d'alimenter ce fléau qu'est le rejet de l'autre, nous sommes au regret de ne pouvoir donner suite à votre demande et vous souhaitons toute la réussite dans votre démarche et votre thèse.

Le refus est ici explicite. On note la volonté de ce responsable de protéger les usagers de son association d'une certaine menace de stigmatisation qu'il identifie. Cette menace est notamment entretenue par une méconnaissance du milieu de la recherche qui est ici directement associé à celui des médias. L'idée de protection des usagers se retrouvent pour les associations de solidarité contactées avec la volonté de préserver l'anonymat des usagers de certaines structures sociales. Cette fois, la menace identifiée par les responsables est celle d'une stigmatisation plus individuelle qui viendrait rompre avec la discrétion de l'aide apportée et permettrait d'identifier un individu comme bénéficiaire de l'aide sociale par exemple. Si cette volonté de protection des usagers est plus ou moins exprimée, on peut aussi noter la volonté de préserver un certain équilibre établi entre les intervenants et les usagers (avec parfois des enjeux de légitimité professionnelle). La demande d'observer et de rencontrer les usagers de ces structures représente finalement une menace pour les professionnels de terrain qui veulent protéger leur propre activité. Ils expliquent le travail parfois délicat pour tisser la confiance des usagers à leur propre égard et à créer une dynamique de groupe fragile dont on ne veut pas perturber l'équilibre.

Trois façons de surmonter ces obstacles ont finalement pu aboutir aux dispositifs d'enquête décrits précédemment où varient distance et engagement par rapport à l'objet étudié. Afin de se focaliser sur un quartier prioritaire de Seine-Saint-Denis, nous avons pu mettre en place une enquête de terrain grâce à un intermédiaire direct, ce qui a permis de dépasser les obstacles liés à la protection. Si le dispositif présente des avantages d'accès et a permis la réalisation de plusieurs entretiens, l'ancrage à long terme est plus difficile. Les femmes interviewées ne partagent en effet

²⁴⁹ Nous ne mentionnerons ni le nom de l'association, ni la ville d'action pour des raisons d'anonymat.

aucun espace commun si ce n'est le quartier, ce qui rend difficile l'ancrage dans un réseau d'interconnaissance et l'observation d'interactions tels qu'ils sont nécessaires en ethnographie. Nous avons ensuite trouvé un allié intégré dans un réseau de partenaires qui comprend les enjeux principaux de la thèse (ou du moins dont les représentations qu'il se fait de la thèse et de ses enjeux sont plus proches des nôtres) et qui est intégré dans un réseau de partenaires pouvant bénéficier à notre recherche. Le choix du partage d'un élément commun a ici porté sur le cancer. De plus, la structure de gestion contactée a également eu l'avantage d'avoir une activité pouvant constituer un observable pour notre recherche. Enfin, nous avons élargi le champ d'action des associations contactées. Ces obstacles nous ont également permis de réorienter notre démarche vers des associations qui agissent dans le secteur socioculturel ou de l'animation de quartier où la dimension de protection des usagers est moins présente, mais qui semblent plus réceptives et ouvertes à la démarche d'enquête. Les difficultés sont ici d'ordre plus pratique avec la nécessité de tisser un contact à plus long terme à la fois avec les intervenants et les publics pour gagner leur confiance avant de pouvoir passer à l'étape de l'enquête. Parmi les associations contactées, un contact a ainsi pu se mettre en place avec un centre social situé dans une ville de Seine–Saint-Denis.

Pour conclure, ces quelques retours permettent d'illustrer et d'alimenter la réflexion autour des difficultés d'accès et de recueil du discours des populations défavorisées ou stigmatisées. Comme nous avons pu l'évoquer, les blocages s'observent à plusieurs niveaux. Pour l'accès aux populations, le recours à des intermédiaires associatifs ou du secteur socioculturel et au fait de devoir se confronter à ses propres représentations et intérêts avant de pouvoir accéder aux populations peut poser question et nous amène à nous interroger sur ce deuxième niveau où, à titre de protection, la parole de ces publics est de nouveau mise à distance.

Conclusion du chapitre 4

Au cours de ce chapitre, nous avons finalement pu proposer un autre regard sur les publics qui déplace la réception à l'appropriation et avec elle l'efficacité des campagnes à la compréhension de l'expérience. Si derrière le terme de public, se déclinent l'hétérogénéité des expériences individuelles et des acteurs, les publics institutionnels des campagnes sur le dépistage des cancers expérimentent les recommandations dans leurs pratiques et dans leurs discours.

Définir les publics institutionnels issus des segmentations de l'INCa comme des publics populaires permet de dépasser les critères socioéconomiques des campagnes pour envisager leur appropriation en tenant compte de leur position dominée – économiquement, culturellement et symboliquement- lorsqu'il s'agit d'intégrer une norme de prévoyance forgée dans d'autres milieux sociaux.

Pour saisir cette expérience, nous avons souligner la nécessité de développer des études qualitatives sur le long terme, centrée sur l'expérience vécue des femmes. L'approche déployée, relevant de la théorie ancrée permet à ce titre la centralité des terrains d'enquête - et du discours des femmes - dans la formulation de la théorie, toujours en tenant compte des relations sociales dans lesquels ces discours s'insèrent.

Saisir l'expérience, c'est également l'envisager à trois niveaux : l'exercice de l'activité, l'élaboration de l'expérience et la communication de l'expérience. Ce choix a conduit à construire un dispositif d'enquête variant les expériences et les publics pour mieux saisir à la fois le rapport aux campagnes, mais aussi le rapport au public construit en fonction des situations. Le dispositif d'enquête permet finalement de faire varier la place d'observateur au sein des terrains d'enquête et d'interroger la place du chercheur dans les rapports de pouvoir observés

CONCLUSION DE LA PARTIE II

En abordant les publics comme forme et modalité d'expérience, les contours de cette forme peuvent finalement être définis par l'observateur, qu'il soit communicant lors de la fabrication des campagnes, ou chercheur lors de la fabrication de l'enquête.

Au cours de la production des campagnes, ce qui définit les publics de l'institution est finalement le caractère adressé des messages et leur participation ou non au dépistage. Ainsi, dans la définition des publics, le discours oscille entre ce qui serait des non publics de la communication (ceux dont l'obstacle de la langue est marqué comme frein à la compréhension par exemple) et des non publics du programme de santé publique (cette fois justifiée par des données épidémiologiques quantifiant le non-recours). L'hybridité du discours entre communication et santé publique entraîne un flou dans les frontières de définition des publics. Les publics spécifiques de la communication sanitaire sont ainsi présentés comme des cibles non atteintes et constitués du fait de leur non-recours comme des publics problématiques de ces campagnes. Ces publics sont marqués par un flou définitionnel et des catégorisations instables. Ainsi, bien que rendus « visibles » par les acteurs institutionnels au sein du discours, la signification attribuée aux comportements statistiques qui leur sont associés est construite par les acteurs et la parole de ces publics est rendue inaudible. De plus, par la mise en place de dispositifs spécifiques pour répondre aux objectifs et s'adresser à ces publics, des contraintes plus importantes pèsent finalement sur les individus qui composent les catégories, notamment des attentes de participations (aux réunions d'information sur le terrain par exemple). Il existe une axiologisation des publics en fonction de leur intégration ou non des pratiques de dépistage recommandées.

Au cours de l'enquête sur l'appropriation, la définition des publics par le chercheur repose en conclusion sur un repositionnement des publics à travers non plus la participation au programme, mais par le discours tenu sur les campagnes, pouvant expliquer cette participation ou non-participation. Ce discours permet l'émergence de la catégorie de contre-public pour décrire ces pratiques qu'il s'agira d'éclaircir dans la suite de cette thèse à travers la construction de l'opinion sur le dépistage et des prises de parole des publics.

PARTIE III – LES PUBLICS FACE À LA DÉTECTION PRÉCOCE : LA DOUBLE DIMENSION DE L'APPROPRIATION

À ce stade de la réflexion, les deux premières parties nous ont permis de souligner le caractère dominant du cadrage préventif de la lutte contre le cancer et de revenir sur les procédés de fabrication des publics. Les recommandations sur le dépistage sont marquées par une normativité d'autant plus importante pour les publics construits comme non-participants car ne réalisant pas ou peu les dépistages. Les attentes de réalisation de la part des institutions et l'injonction à la participation aux différents programmes sont aussi plus importantes pour ces publics et le discours, différencié selon l'appartenance sociale. La normativité des recommandations est de surcroît renforcée par des logiques de médicalisation croissante du corps des femmes (Aïach et Delanoë, 1998 ; Menoret, 2006) et d'encadrement des classes populaires (Mauger, 2001).

Dans l'approche configurationnelle de la médiation exposée dans la première partie, les publics sont considérés comme acteurs à part entière. Chaque individu est envisagé comme ayant la possibilité d'appuyer, relayer, contester, critiquer, voire rejeter, les recommandations et fait ce choix en fonction de certains objectifs, de contraintes, etc. Néanmoins malgré ces possibilités, l'asymétrie des relations qui s'établissent entre les différents acteurs prenant part à la médiation et les contraintes plus fortes qui s'exercent sur les publics populaires sont déterminantes dans l'appropriation des recommandations. La médiation des recommandations impliquant les publics et les acteurs chargés de l'information²⁵⁰ (au niveau national et local) est constituée d'une imbrication de rapports de pouvoir qu'il s'agira ici de documenter en revenant sur le style de vie de ces publics.

Qu'est-ce qui détermine ou non l'intégration des normes sanitaires ? Ne pas se faire dépister relève-t-il d'un choix ? Qu'en est-il du fait de se faire dépister ? Quel rôle joue l'information dans ces pratiques ? Si les parties précédentes nous ont permis d'aborder la réflexion théorique sur l'appropriation, cette troisième partie est consacrée aux résultats de l'enquête de terrain.

Dans cette troisième partie, plusieurs notions seront centrales : celle de représentation, celle d'appropriation et celle de résistance. En effet, notre objectif est de comprendre la façon dont se construit l'opinion des publics sur le dépistage. Il s'agira de décrire la variation des expériences et d'en dégager les formes et les logiques de l'appropriation des recommandations. Plusieurs questions ont guidé l'enquête et l'analyse. Parmi elles, quelles sont les modalités de transformation de l'information, de la recommandation, en pratiques sociales ? Comment se construisent les représentations du cancer et du dépistage au sein des groupes sociaux ?

²⁵⁰ Nous entendons ici « acteurs en charge de l'information » au sens élargi, tel que ces derniers sont perçus par les publics. La notion intègre ainsi les acteurs du secteur associatif et social qui prennent part sur le terrain aux séances d'informations.

Si l'institution construit ce discours normatif, comment la norme est-elle intégrée dans les discours et dans les pratiques des femmes dans un cadre de vie plus quotidien ? Quelles sont les spécificités du rapport à la norme chez les publics populaires ? Quelles tactiques sont mises en place pour signifier et défendre leur autonomie face à la normativité des messages ?

D'un point de vue théorique, les négociations de sens des messages médiatiques ont fait l'objet de nombreux travaux. Parmi eux, les études menées par les *Cultural Studies* font référence. Nous évoquerons ici cette réflexion à travers trois auteurs : Richard Hoggart, Stuart Hall et David Morley. Si ces derniers avaient des objets d'étude éloignés du nôtre, nous retenons l'accentuation sur les capacités d'interprétation des récepteurs — et notamment critiques — face à des messages médiatiques, et dans notre cas plus spécifiquement, institutionnels. Les récepteurs sont considérés comme les coproducteurs du sens final du message. Par ailleurs, ces travaux soulignent la dépendance de la réception aux conditions sociales dans lesquelles elle s'accomplit. Stuart Hall distingue trois types de positions adoptées par un récepteur face à un message médiatique. La « position dominante hégémonique » consiste à décoder le message transmis selon le même code de référence qui a permis le codage et suppose un partage de ces codes entre l'émetteur et le récepteur. La « position négociée » permet de décrire des formes de légitimité des définitions hégémoniques tout en y associant des codes contradictoires et enfin la « position oppositionnelle » où le récepteur décode le message dans un autre cadre de référence que le cadre hégémonique. Cette position permet ainsi de décrire l'apparition de contradictions face au message dominant. Dans une enquête ethnographique portant sur la réception de l'émission télévisée « Nationwide », David Morley démontre la corrélation des modèles de lecture proposés par Stuart Hall avec les origines sociales des enquêtés. L'auteur montre que la réception d'un message dépend des conditions sociales dans lesquelles elle s'accomplit. La lecture de l'émission par les récepteurs dépend de leurs caractéristiques culturelles et sociales. Ainsi, selon les classes d'appartenance, la lecture se fait soit sur un mode dominant, négocié ou oppositionnel. Il montre ainsi que la résistance serait une particularité des classes populaires. Elle découlerait du fait que l'émission serait codée pour les classes supérieures et notamment les cadres, qui auraient ainsi plus tendance à la comprendre selon un mode de lecture dominant (Morley, 1980). Les appropriations des publics sont ainsi hétérogènes et socialement différenciées (Morley, 1992). Pour rappel, l'appropriation des recommandations est entendue au sens de « *l'utilisation que fait l'individu d'un texte, d'un message, pour éclairer sa propre situation, évaluer son rapport à la réalité, réorienter (ou non) sa pratique* » (Kivits *et al.*, 2014 : 157).

Comme nous avons pu le montrer, lorsqu'il s'agit de mener d'une enquête portant sur l'appropriation, l'intérêt de développer des méthodologies compréhensives repose sur la vigilance quant aux possibles artéfacts et sur l'intention de saisir l'expérience des publics au plus près de leur vécu. L'appropriation ne sera ainsi pas isolée et limitée au simple moment de contact avec les messages et les dispositifs. Au contraire, elle sera envisagée comme un phénomène se construisant sur le long terme et qui nécessite une observation du quotidien pour comprendre l'expérience que ces femmes font des recommandations. En contexte, l'appropriation des recommandations sur le dépistage par les « publics » se construit à partir de représentations préexistantes chez chacun des acteurs présents qui se rencontrent et parfois se confrontent au cours des interactions.

L'appropriation est ainsi fonction de l'articulation entre acteurs, discours et dispositifs de communication. L'expérience configure et fait évoluer l'appropriation des recommandations sur le dépistage. Elle peut, comme nous avons pu le voir, se décomposer en trois temps : le vécu de l'activité ou « ce qui advient aux sujets dans l'exercice de leur activité » (Barbier, 2013 : 68), l'élaboration de l'expérience ou « ce que je fais de ce qui m'advient » (*Ibid.* : 72), et la communication de l'expérience « ce que je dis de ce qui m'advient » (*Ibid.* : 76).

Les données mobilisées dans cette partie seront essentiellement issues des entretiens semi-directifs²⁵¹, de l'observation ethnographique du centre social et des observations de séances d'information sur le dépistage menées sur le territoire. Ces données nous permettront de revenir sur la façon dont l'appropriation se construit à la fois sur le contexte, au fil des interactions mais aussi sur le long terme en croisant des représentations du cancer, du dépistage et en se confrontant à des styles de vie — ici celui des publics populaires.

Cette dernière partie de notre étude aborde ainsi la construction de l'opinion sur le dépistage et l'appropriation des recommandations en deux temps. Tout d'abord, dans le chapitre 5, nous nous intéresserons à la construction de l'opinion sur le dépistage à travers les représentations et les pratiques des femmes rencontrées sur le dépistage, le cancer et plus généralement la santé. Il s'agira de se questionner sur la façon dont la norme et le risque de développer un cancer sont intégrés ou non et d'observer de possibles négociations ou oppositions face au discours dominant. Dans le chapitre 6, l'intégration des normes concernant le dépistage et plus généralement d'un style de vie préventif sera ensuite mise en perspective avec le style de vie observable chez les femmes de milieux populaires. Il s'agira également de décrire et d'analyser les différents rapports de pouvoir impliqués dans la médiation des recommandations.

²⁵¹ Un récapitulatif des entretiens menés et leurs retranscriptions figurent en annexes (cf. figure n°50 puis figure n°51 à 61). Concernant leur retranscription, l'usage des points de suspension marque les pauses courtes prises par les enquêtées dans leurs réponses. Les extraits d'entretien retranscrits dans les deux dernières parties de cette thèse ont été peu modifiés. Seuls des arrangements de ponctuation ont été réalisés pour aider le lecteur dans sa compréhension. Afin de respecter l'anonymat des femmes de l'enquête, l'ensemble des prénoms a été modifié en prenant soin de respecter les caractéristiques socioculturelles du prénom de chacune.

CHAPITRE 5 - Des représentations hétérogènes de la santé, du cancer et du dépistage

Dans le chapitre 1, nous avons pu observer les évolutions du discours sur le cancer dans la sphère publique et les cadrages de la maladie qui se sont succédé. Le cadrage prônant la prévention et la détection précoce est dominant autant dans le discours institutionnel que dans le discours médiatique. La lutte contre le cancer reste néanmoins à l'intersection de plusieurs problèmes périphériques et porte les traces de controverses scientifiques. L'appropriation des recommandations s'inscrit ainsi dans ce contexte de construction de la norme et des discours sur le cancer qui véhiculent certaines représentations de la maladie. Au sein du discours institutionnel, nous avons pu observer une dramatisation autour de l'épidémiologie des cancers. La maladie est évoquée comme mortelle (voire meurtrière) mais guérissable si prise à temps. À ce titre, les campagnes mettent en avant des discours soulignant le développement lent et silencieux de la maladie et présentent les examens comme simples, peu contraignants et salvateurs pour banaliser la démarche du dépistage. Par ailleurs, si la recommandation est porteuse de normes, ces normes ne sont intégrées qu'à la condition qu'elles soient en adéquation avec les représentations qui circulent dans l'environnement social de l'individu (Kivits, 2014). Nous consacrerons ce chapitre à l'étude de ces représentations chez les publics rencontrés.

La notion de représentation sociale est mobilisée par plusieurs disciplines et particulièrement la psychologie sociale et la sociologie. Denise Jodelet les définit comme « *une forme de connaissance, socialement élaborée et partagée, ayant une visée pratique et concourant à la construction d'une réalité commune à un ensemble social* » (Jodelet, 2003). Elle précise que « *représenter ou se représenter correspond à un acte de pensée par lequel un sujet se rapporte à un objet* » (*Ibidem*). La représentation est le « *représentant mental de l'objet qu'elle restitue symboliquement* » (*Ibidem*). Ces représentations participent ainsi à organiser le réel. Nous retiendrons en outre les éléments de définitions proposés par Serge Moscovici. Bien qu'établis en psychologie sociale, les travaux de Moscovici ont une portée anthropologique. Il considère ainsi la représentation comme passerelle entre le monde individuel et le monde social. Il rappelle que les représentations se forgent dans l'interaction et ne peuvent pas être qualifiées de statiques. L'auteur souligne également que la représentation combine dans une unité plusieurs éléments hétérogènes sans nécessité de consistance logique (Moscovici, 1984 ; Lalli, 2005). À propos de l'élaboration et de la transmission de ces représentations, il écrit :

« En se représentant une chose ou une notion, on ne se fait pas seulement ses propres idées et images. On génère et transmet un produit progressivement élaboré dans d'innombrables lieux selon des règles variées. [...] Il est juste d'ajouter que si nos représentations sont sociales, ce n'est pas seulement à cause de leur objet commun, ou du fait qu'elles sont partagées. Cela tient également à ce qu'elles sont le produit d'une division du travail qui les marque d'une certaine autonomie. Nous savons qu'il existe une certaine catégorie de personnes ayant

pour métier de les fabriquer. Ce sont tous ceux qui se consacrent à la diffusion des connaissances scientifiques et artistiques [...] » (Moscovici, 2003 : 100).

Ainsi, dans une perspective socio-anthropologique, ce chapitre aura pour objectif d'identifier quelles sont les représentations de la santé, du dépistage, et du cancer dans le discours des publics féminins populaires. Plusieurs travaux se sont plus particulièrement intéressés aux représentations de la santé et de la maladie. À travers l'exemple du sida, Denise Jodelet, dont nous avons évoqué les travaux précédemment, remarque que les représentations de la maladie articulent deux conceptions : une conception biologique et une conception morale et sociale. Celle-ci conduit notamment à désigner la maladie comme stigmat social et à stigmatiser par conséquent les malades. Au fil de ce chapitre, nous évoquerons en outre les travaux de l'anthropologue François Laplantine (Laplantine, 2003), lorsqu'il s'agira de traiter de l'internalisation et de l'externalisation de la maladie, et de Janine Pierret (Pierret, 2008) pour relier maladie et représentation du risque.

Quant au cancer plus spécifiquement, si les représentations du cancer et des traitements ont fait l'objet de plusieurs travaux, les populations enquêtées étaient principalement les personnes malades. Il existe peu de travaux portant sur la population générale, et encore moins sur les publics populaires. En France, tous les cinq ans, le « baromètre cancer »²⁵² permet d'évaluer les représentations du cancer de la population relatives à certaines thématiques par le biais d'une enquête téléphonique. À ce jour, trois baromètres ont été effectués et publiés (2005, 2010, 2015)²⁵³. Une partie de ce baromètre est consacrée à l'étude des représentations du cancer et des facteurs de risques. Nous rappellerons ici en guise d'introduction les principaux résultats. Les auteurs proposent la définition suivante des représentations sociales : « *des connaissances socialement élaborées et partagées, qui permettent à chacun de s'orienter et de guider ses actes au sein d'un cadre cohérent. Cette connaissance est aussi ancrée dans l'expérience, en même temps qu'elle lui donne sens. Cet ancrage dans l'expérience signifie que la représentation porte la marque du sujet, de son histoire individuelle, ce qui explique qu'il existe des représentations du cancer* » (Peretti-Watel, Amsellem et Beck, 2012 : 48). Cette définition complète les définitions précédemment évoquées. Elle permet notamment de mettre en évidence l'impact de l'expérience sur les représentations et d'expliquer la diversité des représentations observables. Le baromètre présente l'avantage d'avoir un échantillon large. Néanmoins, la méthodologie constitutive de cette enquête, proche du sondage d'opinion, a également ses limites. Elles résident principalement dans le fait de procéder à une évaluation à partir d'assertions soumises à l'appréciation des enquêtées. Par conséquent, cette méthodologie ne permet pas de faire émerger des opinions spontanément et de comprendre la logique sous-jacente à l'assemblage, aux liens, qui sont faits entre ces représentations. En 2010, les auteurs concluaient à l'hétérogénéité des opinions « profanes » sur le cancer. Ils notaient la variation de la perception du risque cancer en fonction du mode de vie et de l'exposition aux facteurs de risque. De plus, ils relevaient la tendance à penser la maladie au singulier malgré la diversité des cancers. Les deux cancers les plus identifiés sont le cancer du sein

²⁵² Le baromètre cancer est une enquête téléphonique réalisée tous les 5 ans. Elle fut d'abord pilotée par l'Inpes puis reprise par l'Institut national du cancer en collaboration avec Santé publique France à partir de 2015.

²⁵³ Les résultats du baromètre de 2015 n'étant pas publiés intégralement au moment de la rédaction, nous reprendrons ici le baromètre de 2010.

et du poumon. Le cancer était par ailleurs considéré comme la maladie la plus grave devant le sida et les maladies cardiovasculaires particulièrement chez les personnes dans la tranche d'âge 55-64 ans et ayant un revenu plus élevé. La maladie reste associée à la mort et à la dureté de ses traitements. Les auteurs notent l'existence de représentations minoritaires au sein desquelles le cancer est considéré comme contagieux. À propos des facteurs de risque, le tabac, l'exposition solaire, les produits chimiques dans l'alimentation et la pollution de l'air apparaissent dans cet ordre comme les facteurs de risque qui suscitent le plus d'adhésion. Les auteurs notent également une évolution des représentations sur la gravité de la maladie depuis le baromètre précédent ainsi qu'une hausse de la perception des facteurs environnementaux comme facteurs de risque. Ils observent également la croissance de la différenciation sociale des opinions relatives au cancer entre 2005 et 2010 : « *les personnes les moins favorisées étant plus enclines à nourrir des opinions qui dévalorisent les personnes atteintes, et moins enclines à incriminer deux des principaux facteurs de risque comportementaux* » (Ibid. : 62).

À partir des entretiens, mais également à partir des questionnements, commentaires et réactions qui émergent lors des séances d'observation, nous apporterons ainsi des éléments de compréhension sur les représentations du cancer des publics étudiés et nous les mettrons en perspective avec leurs pratiques du dépistage. Ces représentations sont également à mettre en lien avec l'information dont les publics disposent sur le cancer et le dépistage. Dans le rapport des publics à la recommandation se joue en effet différents niveaux de maîtrise de cette information. Les connaissances acquises par l'information interviennent également dans la prise de décision sur la réalisation du dépistage. Elles permettent plus généralement d'aborder le concept de littéracie en santé. D'après Sørensen, la littéracie en santé est définie comme « *la connaissance, les compétences, la motivation et la capacité d'un individu à repérer, comprendre, évaluer et utiliser des informations sur la santé lors de la prise de décisions dans les contextes des soins de santé, de la prévention des maladies et de la promotion de la santé pour maintenir ou améliorer la qualité de la vie au cours de la vie* » (Sørensen *et al.*, 2012). À ce sujet, une étude sur la littéracie et le dépistage du cancer du col de l'utérus menée en 2002 aux États-Unis (Lindau, Tomori, Lyons *et al.*, 2002) montre le lien entre une faible littéracie et le mauvais état de santé, le manque de connaissances sur la santé et la difficulté à suivre les recommandations des professionnels de santé. Les auteurs constatent en outre une corrélation entre le faible niveau de littéracie et des connaissances inadéquates sur les procédés physiologiques de la maladie et leur capacité à la prendre en charge. Ils relèvent que les patientes avec un faible niveau de littéracie en santé ont une faible connaissance sur l'objectif du dépistage du cancer du col de l'utérus, alors même que l'examen a déjà été réalisé.

Dans les trois chapitres qui suivront, nous présenterons les résultats obtenus après l'analyse de contenu thématique de plusieurs types de données mobilisées de façon complémentaires, comme nous avons pu le rappeler dans le chapitre précédent. En effet, nous mobiliserons ici les données issues de l'enquête ethnographique, des observations de séances et des entretiens semi-directifs. Le croisement de ces données nous permettra d'aborder l'appropriation à travers diverses expériences de femmes de catégories sociales diversifiées. La variation de ces expériences nous permettra de distinguer certaines logiques intervenant dans la construction de l'opinion sur la

recommandation. Le codage s'est effectué de façon inductive, d'abord par entretiens, puis par type de corpus, puis par rapprochement de catégories identiques lorsque cela était possible.

Dans ce chapitre plus précisément, nous proposons dans un premier temps d'étudier les représentations qui circulent dans les groupes sociaux étudiés sur la santé et le cancer pour ensuite nous consacrer aux explications données quant à la survenue de la maladie qui nous permettront notamment d'aborder les facteurs de risque. Enfin, nous consacrerons la dernière partie de ce chapitre au dépistage et mettrons en perspective les représentations des examens, l'information sur ces derniers et le rapport avec la pratique de ces dépistages (telle qu'elle est déclarée par les publics).

I. Des représentations éclectiques du cancer

1. Être en bonne santé : concurrence des cadrages préventifs et curatifs

L'opinion sur le dépistage se forge à travers des représentations de la santé et du cancer qui s'entremêlent. Si le cadrage construit par le discours institutionnel autour de la prévention, de la détection précoce et des possibilités de guérison peut actuellement être qualifié de dominant, il existe d'autres discours sur le cancer et son dépistage. Les travaux portant sur le récit médiatique du cancer montre qu'il a notamment été marqué par plusieurs évolutions depuis les années 90 (Pourchet *et al.*, 2010) comme nous avons pu l'évoquer dans la première partie. Que retrouve-t-on de ces cadrages dans les représentations que les publics, et particulièrement les femmes de milieux populaires, ont du cancer ?

En réponse à cette question, les données recueillies montrent tout d'abord que l'attention accordée au cancer est centrée sur les symptômes de la maladie. Le développement « lent et silencieux » décrit au sein des campagnes de communication publique est très peu intégré dans le discours des femmes rencontrées. La surveillance du corps est en conséquence focalisée sur la capacité à repérer les signes de changement. À ce titre, lors des réunions d'information, les questionnements des femmes portent principalement sur les facteurs de risque (dans une tentative de compréhension de la survenue de la maladie) et les symptômes. Symptômes et douleur concentrent de plus les inquiétudes. De façon plus générale, cette focalisation sur les symptômes et manifestations corporelles de la maladie est constitutive des représentations de la santé chez les femmes rencontrées. Le rapport au dépistage se construit en effet à travers un rapport à la santé plus large que le cancer. Les représentations de la santé et de la maladie diffèrent ainsi selon les enquêtées et peuvent être regroupées selon deux types. Le premier type, majoritaire chez les publics interrogés, regroupe des discours définissant un état de bonne santé par l'absence de mal et de symptômes comme l'illustrent les extraits d'entretien suivants.

Extrait n° 1

*« Et bah être en bonne santé c'est que, qu'on n'aurait mal nul part. Voilà, c'est ça, parce que le diabète c'est vraiment catastrophique ».*²⁵⁴

Extrait n° 2

*« Non c'est ...je pense pour moi je suis bien...je suis bien dans ma peau...je suis pas malade...je vois pas la nécessité de ...d'y aller...c'est si je suis pas bien, si j'ai mal quelque part c'est là que je vais aller voir un médecin...sinon je pense pas à aller voir ...si je me sens bien je ne pense pas à aller le voir ».*²⁵⁵

La bonne santé se définit par opposition à la maladie et est ainsi caractérisée par l'absence de souffrance, de maladie, et de consultations médicales. La consultation chez le médecin est associée à la gravité d'un état de santé qui ne s'améliore pas, comme dernier recours. La prévention est alors exclue des motifs de consultation. À propos de ses consultations médicales, Célia déclare par exemple :

*« Non pas très souvent, mais bon dès que je suis malade je vais chez le médecin. Je fais pas de bilan comme ça ...non non c'est quand je suis vraiment malade je vais chez le médecin ».*²⁵⁶

Le dernier recours exprime un rapport optimiste à la santé, centré sur les améliorations. Il est également l'expression d'une vision respectueuse du système de santé où la consommation excessive est vue comme un abus. Contrairement à la définition de la santé donnée par l'OMS comme « un état de complet bien-être physique, mental et social, et [qui] ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité »²⁵⁷, les femmes rencontrées ont une définition de la santé détachée de l'état de bien-être à quelques exceptions. Parmi elles, Irina affirmera en entretien que la santé, c'est « être bien au quotidien », quant à Audrey, dans le passage précédent elle affirmera « je suis bien dans ma peau ». Chez les enquêtées plus jeunes (qui sont aussi les plus diplômées) et présentant des trajectoires sociales ascendantes, nous notons une vigilance plus accrue à l'état de bonne santé. Même s'il reste globalement associé à l'état symptomatique, les femmes concernées intègrent la dimension préventive, principalement au sujet des thématiques « alimentation » et « activité physique ». La préservation de la santé occupe une importance plus grande dans le discours des enquêtées. Dans les extraits d'entretien ci-dessous²⁵⁸, Irina évoque ainsi, outre ses

²⁵⁴ Entretien de l'auteure avec Khadija, mère au foyer, âgée de 66 ans, sans diplôme, mariée et mère de 3 enfants, réalisé à son domicile, le 20 août 2016.

²⁵⁵ Entretien de l'auteure avec Audrey, surveillante de cantine âgée de 41 ans, titulaire du brevet, célibataire et mère de 2 enfants, réalisé à son domicile, le 1er août 2015.

²⁵⁶ Entretien de l'auteure avec Célia, animatrice de cantine âgée de 37 ans, titulaire du baccalauréat, célibataire et mère de 2 enfants, réalisé à son domicile, le 1er août 2015.

²⁵⁷ Préambule à la Constitution de l'Organisation mondiale de la Santé, tel qu'adopté par la Conférence internationale sur la Santé, New York, 19 juin -22 juillet 1946 ; signé le 22 juillet 1946 par les représentants de 61 États. (Actes officiels de l'Organisation mondiale de la Santé, n°. 2, p. 100) et entré en vigueur le 7 avril 1948

²⁵⁸ Entretien de l'auteure avec Irina, conseillère clientèle, âgée de 30 ans, titulaire d'un bac+2, mariée et mère de 2 enfants, réalisé à son domicile, le 22 février 2017.

consultations médicales et le fait de ne pas être malade, le fait de réaliser des « bilans assez souvent ».

Extrait n° 1

« Alors au quotidien c'est plutôt important parce que je veux dire que cela soit par rapport à moi ou même à mes enfants, euh j'essaie de faire des bilans assez souvent. En ce qui me concerne euh je vois le médecin plus quand je suis malade et sinon je fais parfois des prises de sang aussi parce que comme bon j'ai des petits soucis de globules blancs ils sont plutôt faignants donc c'est juste par rapport à ça en fait »

Extrait n° 2

« Euh... alors c'est assez... être en bonne santé c'est déjà quand on tombe pas souvent malade, quand on a pas besoin d'aller souvent voir le médecin et que, quand on fait des bilans de santé par exemple, qu'il y ait rien de... qui soit pathologique en fait ».

Extrait n° 3

« Et on parle beaucoup aussi, mais plutôt du fait de mener une vie équilibrée, de manger sain pour justement essayer d'être en bonne santé, faire du sport et voilà.

Hum ok, donc ça, ça prend de la place aussi dans vos discussions...

Oui, tout à fait, parce que pour les enfants aussi il faut apprendre, leur apprendre à bien manger parce que pour être en bonne santé je pense que c'est important de pas manger n'importe quoi, d'essayer au moins.

Et alors bien manger pour vous ça serait quoi ?

Euh... alors, moi par exemple depuis que j'ai des enfants, je suis pas non plus obsédée par manger bio, mais je fais attention quand même à ce que j'achète. Les fruits et légumes, j'essaie d'acheter bio, mais pas tout. Ça dépend. Je lis beaucoup donc euh je fais attention. En fait, je fais juste attention par rapport aux pesticides pour pas qu'ils mangent n'importe quoi ».

La dimension préventive est d'autant plus intégrée lorsqu'il s'agit de la santé des enfants. Chez Kadiatou, nous retrouvons également la référence aux bilans de santé, qui intègrent la consultation gynécologique de contrôle tous les 6 mois.

« toute maladie se guérit si c'est pris à temps... »

« Par contre, moi la santé c'est quelque chose... euh surtout quand t'es dans le médical et que... il suffit que t'as quelques petits symptômes moi pour moi hein, je parle pour moi, et bah direct je vais chez le médecin.

Tout de suite...

Ah ouais... je ne rigole pas. Parce que moi pour moi on peut tout avoir dans la vie, si t'as pas la santé, t'as plus rien donc euh ça je rigole pas et je me dis la santé... toute maladie se guérit si c'est pris à temps... donc euh je peux tomber malade c'est pas un problème, mais au moins si c'est pris à temps bah au moins je commence le traitement vite fait et voilà donc moi quand j'ai un petit truc je rigole pas je vais chez le médecin je fais tous les examens... après bilan de santé tous les ans euh....

C'est à dire bilan de santé ?

Euh je fais une prise de sang et on me fait un bilan de tout de sorte : cholestérol euh diabète euh tout quoi vraiment un truc global euh scanner je le fais tous les 3 ans à peu près... après c'est les visites euh gynéco euh tous les 6 mois à peu près ». ²⁵⁹

Dans son discours, nous pouvons noter que l'enquêtée démontre sa prise au sérieux des sujets de santé (elle répète ainsi à deux reprises « *je rigole pas* »). La prise en charge précoce des maladies est perçue comme le moteur principal de la guérison et la consultation n'intervient plus en dernier recours. Au contraire, l'enquêtée affirme consulter dès la manifestation de symptômes (« *quelques petits symptômes* » « *un petit truc* »). Chez ces deux femmes, nous pouvons ainsi observer l'intégration d'une dimension supplémentaire qui ne remplace pas les représentations précédentes, mais le complète. Chez les enquêtées de moins de 50 ans, un topos est récurrent dans le discours : celui de mener une vie saine pour préserver sa santé de façon générale et se protéger du cancer de façon plus spécifique. Si ce topos est commun à plusieurs enquêtées, le sens accordé à la vie « saine » est néanmoins variable. Ce topos apparaît aussi comme découlant d'une norme intégrée comme telle dans le discours, mais qui n'est pas forcément intégrée dans la pratique comme l'illustrent ces quelques extraits d'entretien.

Extrait n° 1

« Je sais ce qu'il faut manger, manger sainement et tout ça [...] être en bonne santé, c'est manger sainement, avoir une activité physique etouais c'est ça hein... moi pour moi c'est ça... hum »²⁶⁰.

²⁵⁹ Entretien de l'auteure avec Kadiatou, autoentrepreneuse, âgée de 34 ans, titulaire d'un bac+2, mariée et mère de 3 enfants, réalisé à son domicile, le 26 janvier 2017.

²⁶⁰ *Ibid.*

Extrait n° 2

« Euh....Bah apparemment, les chinois, ils ont moins de cancer que nous. Donc je pense que c'est leur alimentation qui est bien saine.

Tu me dis que les Chinois ont une alimentation saine, pour toi ça serait quoi ?

Manger du soja à chaque fois. Je pense que je serais en bonne santé, et j'aurais pas les kilos que je voudrais, mais bon. C'est vrai que non...C'est vrai que les Chinois après ils vivent assez longtemps »²⁶¹.

Extrait n° 3

« Non je sais pas...bon après si certainement arrêter de fumer euh avoir une vie saine quoi tu vois des trucs comme ça ...après la pollution ça on peut pas l'éviter, mais avoir une vie saine ou je pense ça évite certains cancers, certaines maladies surtout »²⁶².

Extrait n° 4

« Non, on a pas vraiment du mal à en parler, on en parle quand c'est nécessaire et on va dire vraiment quand il y a besoin s'il y a quelqu'un qui est malade, qui a besoin d'aller voir un médecin. Et on parle beaucoup aussi, mais plutôt du fait de mener une vie équilibrée, de manger sain pour justement essayer d'être en bonne santé, faire du sport et voilà »²⁶³.

Chez les femmes de catégories sociales plus favorisées observées lors de certaines séances d'information²⁶⁴, la dimension préventive dépasse la régulation des comportements. Les motifs de consultations diffèrent, et la diversité de spécialistes consultés est plus importante. Le rapport à la santé et la différence entre médecine curative et préventive ne sont plus seulement déductibles dans le discours, mais affirmés et fait l'objet d'une réflexion sur le rapport collectif à la santé. Lors de la séance d'observation n° 17²⁶⁵, une femme de 65 ans environ, présidente de l'association dans laquelle se déroule l'action, souligne que le fait d'aller consulter en cas de symptômes seulement est caractéristique de la médecine occidentale et apparaît comme un construit culturel. Lorsque la discussion s'oriente vers le fait d'aller consulter quand tout va bien, elle affirme ainsi dans une adresse à son généraliste *« je vais bien, maintenant fais ton boulot »*. Cette affirmation marque un changement de rôle attribué au médecin : de guérir à maintenir en bonne santé. Ainsi, le caractère asymptotique de certains cancers et les représentations d'une médecine essentiellement curative

²⁶¹ Entretien de l'auteure avec Corinne, caissière, âgée de 34 ans, titulaire du baccalauréat, célibataire et mère de 4 enfants, réalisé à son domicile, le 22 août 2016.

²⁶² Entretien de l'auteure avec Célia, animatrice de cantine âgée de 37 ans, titulaire du baccalauréat, célibataire et mère de 2 enfants, réalisé à son domicile, le 1er août 2015.

²⁶³ Entretien de l'auteure avec Irina, conseillère clientèle, âgée de 30 ans, titulaire d'un bac+2, mariée et mère de 2 enfants, réalisé à son domicile, le 22 février 2017.

²⁶⁴ Observations 6 et 7 notamment.

²⁶⁵ Le récapitulatif des séances d'observation se trouve en annexes (IV.2.a).

entraînent des reports de recours au dépistage, mais peuvent également rendre les traitements plus difficilement acceptables chez certains patients. Lors d'un stand d'information à l'accueil d'un hôpital²⁶⁶, une femme interpellera les chargés de prévention pour saluer leur travail et témoigner des difficultés qu'elle rencontre avec sa mère, atteinte d'un cancer, qui refuse d'accepter le traitement proposé, car elle n'a pas de symptômes et se définit ainsi comme non malade.

L'intégration du risque et de la logique d'autocontrôle est parfois surinvestie (notamment par les femmes plus jeunes) qui sont en demande d'une surveillance régulière. La transformation du corps en objet suspect (Ménoret, 2006) persiste alors sur le long terme parfois même en cas de dépistage récent. Chez les femmes plus jeunes, le changement de représentations est aussi notable. L'intégration du risque attribue un caractère rassurant au fait d'être suivie et de consulter un médecin. Les femmes déploient alors une logique proactive, et sont à l'origine de la demande des bilans ou d'examens complémentaires. Lors d'une réunion d'information au sein d'un centre social qui précédait un dispositif de réalisation de frottis sur place, une femme a ainsi pu prendre la parole en réunion pour expliquer avoir réalisé un frottis quelques mois plutôt, mais affirmera son souhait de participer à l'action au cas où le gynécologue se soit trompé²⁶⁷. La construction du corps comme objet de suspicion est alors telle qu'un dépistage au résultat négatif n'est pas la garantie de l'absence de maladie et laisse ici envisager une erreur de lecture du médecin.

Les cadrages préventifs et curatifs s'affrontent ainsi dans le discours des publics qui sont en mesure de maintenir certaines attitudes tout en ayant identifié la dimension normative du cadrage préventif et la déviance qui en résulte lorsque le comportement adopté ou le style de vie est éloigné.

« normalement on devrait tous faire des bilans de prévention ...voilà on est bête qu'est-ce que tu veux »

« Normalement on devrait tous faire des bilans régulièrement, des tests régulièrement pour être sûr qu'on est en bonne santé. Mais manque de temps, manque d'argent, la peur aussi, on le fait pas parce qu'on a pas vraiment envie d'aller chez le médecin et d'apprendre qu'on a une maladie et du coup on le fait pas.

Ah c'est plus ça qui joue...

La peur ? bah oui clairement... moi je vais pas avoir envie forcément d'aller chez le médecin et qu'il me dise « Madame vous avez un cancer du sein » tu vois donc du coup t'y vas pas...tu freines...et t'attends le dernier moment t'attends les premiers symptômes et tous les trucs comme ça, mais c'est pour ça normalement on devrait tous faire des bilans de prévention ...voilà on est bête qu'est-ce que tu veux »²⁶⁸

²⁶⁶ Séance d'observation n°8.

²⁶⁷ Séance d'observation n°18.

²⁶⁸ Entretien de l'auteure avec Célia, animatrice de cantine âgée de 37 ans, titulaire du baccalauréat, célibataire et mère de 2 enfants, réalisé à son domicile, le 1er août 2015.

Dans cet extrait d'entretien, la norme est ainsi rappelée à deux reprises (« *Normalement on devrait tous faire des bilans régulièrement* », « *normalement on devrait tous faire des bilans de prévention* ») tout en signifiant le fait qu'elle n'est pas suivie. La déviance est également énoncée (« *voilà on est bête qu'est-ce que tu veux* ») et entraîne un besoin de justification (par le manque de temps, d'argent et la peur). Le report temporel de l'examen se fait ainsi jusqu'à l'apparition de symptômes. Nous reviendrons sur la stigmatisation associée à ces comportements plus loin.

2. Une maladie qui suscite l'émotion

Lors des observations et des entretiens, les situations abondent pour exemplifier l'émotion suscitée par le cancer. La gravité de la maladie fait l'unanimité et les personnes rencontrées ont très régulièrement des exemples concrets de personnes malades pour l'illustrer leur propos. En séance, l'évocation de l'épidémiologie du cancer suscite l'effroi tant dans les réactions verbales que non verbales. Les femmes présentes soulignent l'information en la commentant (« *ça fait beaucoup* »), voire en la répétant d'une intonation grave (« *12 000 décès* »). Si le cancer est identifié comme une maladie grave, les femmes de milieux populaires restent particulièrement marquées par le sida. À contrario de ce qui a pu être mis en avant par le baromètre cancer, dont nous avons précédemment évoqué quelques résultats, l'importance du cancer peut être relativisée en comparaison avec le sida²⁶⁹. L'opposition entre les deux maladies peut être particulièrement intéressante à analyser lorsqu'il s'agit d'aborder les questions de responsabilités individuelles et d'internalisation/externalisation de la maladie.

Le cancer est identifié comme une maladie qui suscite la peur, et cette peur est principalement cristallisée dans le discours des femmes autour de deux événements : l'annonce du cancer par les médecins et la chimiothérapie. Le moment de l'annonce du cancer, ou d'une anomalie lors d'un dépistage est souvent décrit comme un choc.

« *L'annonce pour dire que t'as un cancer...après c'est ta vie elle est cassée, ça te fait peur peut-être, mais bon si le médecin me dit tu veux y aller...moi j'y allais ...j'avais pas... j'y vais ...c'est vrai pour ça, ça te fait réfléchir... ça te fait ...au moins ils vont te soigner avant que le truc...* ».²⁷⁰

L'annonce du cancer est en effet une rupture qui marque particulièrement le récit des publics. Dans son ouvrage *Écrire le cancer*, Silvia Rossi note à ce propos :

« *L'annonce de la maladie représente un arrêt brutal dans une vie « ordinaire » : les identités, jusque là construites sur les expériences professionnelles et les relations familiales, nécessitent d'être reconfigurées et d'inclure un événement « insolite » qui, ayant pour caractéristiques d'être « soudain » et de créer la «*

²⁶⁹ Cf. p 170, extrait de l'entretien de l'auteure avec Audrey, surveillante de cantine âgée de 41 ans, titulaire du brevet, célibataire et mère de 2 enfants, réalisé à son domicile, le 1er août 2015.

²⁷⁰ Entretien de l'auteure avec Lucia, femme de ménage âgée de 40 ans, sans diplôme, mariée et mère de 3 enfants, réalisé à son domicile, le 17 juin 2015.

surprise », ouvre un temps nouveau, impossible à prévoir, qui modifie un parcours de vie » (Rossi, 2019).

Deux façons d'évoquer la maladie se distinguent dans le discours des femmes. La première consiste à décrire ses conséquences corporelles. Les traces physiques qui forgent les représentations du cancer sont alors celles du traitement et du stade avancé de la maladie. La seconde consiste à en parler avec émotion. À ce titre, plusieurs adjectifs sont alors mobilisés pour le décrire « *triste* » (Kadiatou, Lucia et Khadija), « *horrible* » (Célia), « *bizarre* » (Lucia), « *malheureux* » (Lucia). Les difficultés à nommer le cancer sont perceptibles dans le discours des femmes rencontrées, particulièrement lorsqu'elles sont elles-mêmes concernées. Lors des entretiens, le mot cancer est parfois remplacé (par « *truc* »²⁷¹ par exemple). L'anticipation des représentations assignées par autrui à l'évocation du mot « cancer » est notamment évoquée comme un frein à la désignation de la maladie. Dès l'étape du dépistage, les femmes expriment la crainte d'un stigmate social. Il ne s'agit ainsi plus seulement de recevoir l'annonce et le diagnostic de cancer, mais aussi d'anticiper le moment où le regard social changera en raison de la maladie. Khadija, qui narre ici l'annonce de son cancer de la thyroïde, évoque ces difficultés.

« Et vous en avez parlé autour de vous du coup quand vous êtes...quand vous l'avez eu ?

Ben euh je leur ai dit j'ai été opéré de la thyroïde, mais je leur ai pas dit que c'était cancéreux.

Vous avez pas dit cancer.

*Non. Parce que les gens tout de suite cancer c'est [change de ton comme un chuchotement] « oh elle va mourir ninin ». Et moi je ne voulais pas de leur pitié quoi ».*²⁷²

L'annonce du cancer est une source d'angoisse qui se manifeste dès l'évocation du dépistage et la réception du courrier d'invitation et constitue de ce fait un frein à la réalisation.

« Et par rapport au cancer tout à l'heure vous me disiez que quand vous receviez les courriers parfois vous angoissiez un petit peu avant d'y aller ?

Oui, on angoisse toujours parce que euh...comme à un moment donné, j'avais mal dans le sein là euh quand j'ai été faire ma mammo je disais « mon Dieu qu'ils ne me disent pas que j'ai un cancer » hein tu vois. On a toujours peur puisqu'on entend parler autour de soi, mais si on n'en parle pas non.

Ce n'est pas quelque chose qui vous...

Non...non du tout.

²⁷¹ Entretien avec Célia et Lucia

²⁷² Entretien de l'auteure avec Khadija, mère au foyer, âgée de 66 ans, sans diplôme, mariée et mère de 3 enfants, réalisé au domicile de sa fille, le 20 août 2016.

Vous avez peur à ce moment-là, quand vous allez aux...

Aux examens, que tu as mal déjà d'une, hein tu te dis t'as mal est-ce que c'est pas ça qui va t'arriver ?

Ah oui d'accord.

Bon, si c'est ça, c'est ça, mais c'est à ces moments-là qu'on y pense, moi j'y pense pas autrement [...] »²⁷³.

Comme cela peut se noter dans cet extrait d'entretien, la peur concerne plus le moment de l'annonce que la maladie elle-même. De ce fait, chez les femmes, le dépistage représente un moment de projection du diagnostic et de l'annonce du cancer et diffère ainsi du statut de l'examen comme un acte médical de prévention. Les émotions suscitées par la maladie participent à tenir les publics à distance. Le cancer est, en raison de ces représentations, une source d'anxiété lorsqu'il est évoqué de façon prolongée.

Le rapport au corps est ainsi très présent dans le discours des publics. Les représentations de la maladie sont de plus couplées aux conséquences concrètes de cette dernière sur le corps et donc au ressenti des symptômes. L'inquiétude vis-à-vis de la maladie se manifeste alors à travers le fait de vouloir être en mesure de repérer les symptômes et non de vouloir réaliser un dépistage. Lors des séances d'information, l'information sur le risque de cancer déclenche ainsi des questionnements sur les symptômes. Pour le cancer du sein, le dépistage occupe un statut particulier en raison d'un rapport au corps différent puisque certaines transformations peuvent être ressenties par la palpation. Pour ce cancer, l'attachement au corps est ainsi plus marqué et peut aussi être directement observer sur le terrain. À l'évocation des symptômes, nous pouvons par exemple observer des femmes prendre leurs seins en mains tout en posant les questions. Cette concentration sur l'observation de changements et par conséquent sur une démarche d'autocontrôle est plus intégrée que le fait de consulter un médecin de façon préventive sans avoir de symptômes. Elle témoigne finalement d'une intégration du risque marquée par l'individuation de la responsabilité.

3. Le cancer : maladie mortelle ou maladie guérissable

Les représentations du cancer observables chez les personnes rencontrées persistent à être associées à la mort dans des conditions de détérioration du corps et de faiblesse. La chimiothérapie est le traitement le mieux identifié par les publics, mais aussi celui qui est associé aux conditions précédentes. La perte de cheveux est ainsi citée de façon systématique comme représentative de la maladie et non du traitement. La détérioration du corps des personnes malades est observée et relayée dans les témoignages au sein des groupes sociaux. Lors de la séance d'observation n° 20, une femme âgée d'environ 55 ans, originaire de Chine insistera sur la perte des cheveux à travers

²⁷³ Entretien de l'auteure avec Josiane, retraitée, ancienne gardienne d'immeuble âgée de 73 ans, titulaire du certificat d'étude, mariée et mère de 7 enfants, réalisé à son domicile, le 20 août 2016.

les personnes qu'elle connaît atteintes de la maladie. Ces deux extraits d'entretien évoquent également ces signes.

Extrait n° 1

« Et par rapport au cancer, quelle image tu as du cancer ?

Euh si par exemple moi je l'ai, ouais je finirai chauve je crois. Mes cheveux vont tomber, voilà. Peut-être plus mince et fatiguée, ouais.

Pour toi cette maladie qu'est-ce que ça représente, c'est ?

[interruption]La fin »²⁷⁴

Extrait n° 2

« On se rend pas compte, les gens qui sont atteints et le cancer c'est quelque chose qui se voit quand même, au niveau du visage, les gens sont pâles, ils ont pas de cheveux c'est... c'est quelque chose qui se voit ouais ça laisse des traces donc euh »²⁷⁵.

Dans l'extrait n° 1, l'enquêtée aborde ses représentations de la maladie à travers une projection sur elle-même de signes corporels : la perte de cheveux, la fatigue et la minceur. Ces signes sont en partie repris dans l'extrait n° 2 où une autre enquêtée identifie la pâleur et la perte de cheveux, et les décrit de surcroît comme des stigmates (Goffman, 1975). L'aspect visible et repérable des personnes atteintes de cancer est souligné. Nous notons ainsi que la conception morale et sociale de la maladie prévaut sur la conception biologique.

L'association du cancer à la mort montre également que le discours dominant sur la détection précoce est relativement peu assimilé. Si l'idée que prendre un cancer à temps permet de rester en vie est présente dans le discours, la guérison est pourtant perçue comme l'exception et non la règle. Dans cet extrait d'entretien, l'enquêtée associe la prise en charge du cancer avant propagation à la possibilité de soin tout en réduisant soulignant la rareté de ces cas.

« Et vis-à-vis de la guérison qu'est-ce que tu en penses ?

Euh... 1 sur 99.

Tu penses que c'est vraiment rare ?

Voilà. À part si c'est diagnostiqué avant que ça se propage ça peut se soigner. Mais sinon, si c'est pas détecté avant, non. Je pense pas non ».²⁷⁶

²⁷⁴ Entretien de l'auteure avec Corinne, caissière, âgée de 34 ans, titulaire du baccalauréat, célibataire et mère de 4 enfants, réalisé à son domicile, le 22 août 2016.

²⁷⁵ Entretien de l'auteure avec Kadiatou, autoentrepreneuse, âgée de 34 ans, titulaire d'un bac+2, mariée et mère de 3 enfants, réalisé à son domicile, le 26 janvier 2017

²⁷⁶ Entretien de l'auteure avec Corinne, caissière, âgée de 34 ans, titulaire du baccalauréat, célibataire et mère de 4 enfants, réalisé à son domicile, le 22 août 2016.

Le cadrage centré sur la détection précoce et les possibilités de guérison apparaît comme une évolution et côtoie d'autres discours, notamment ceux sur le cancer comme maladie mortelle aux faibles possibilités de guérison. Pour les femmes qui ont vécu l'expérience du cancer personnellement comme c'est le cas de Khadija, les représentations du cancer sont évoquées à travers le parcours personnel et se cristallisent autour du moment de l'annonce (ici l'annonce d'un cancer de la thyroïde).

Extrait n° 1- « Pour moi j'allais mourir.... »

« C'est la thyroïde...ça pour moi quand elle m'a dit c'est cancéreux euh oh (soupir) je croyais que c'était...j'allais mourir quoi.

C'est le mot cancer qui vous a...

C'est le mot cancer qui qui (soupir)...j'étais en larmes chez le médecin...j'étais en larmes. Elle me dit « non c'est pas grave vous inquiétez pas ». J'ai dit [change de ton, imite sa réaction comme si elle pleurait] « ouais le cancer c'est mortel et nin nin [change à nouveau de ton, plus enthousiaste]. Elle m'a dit « mais vous êtes pas déjà arrivé euh à un moment où c'est la mort quoi ».

Parce que pour vous c'était ?

[interruption]Pour moi, j'allais mourir....

Est-ce que vous connaissez des gens... ?

Oui je connais des gens qui ont eu un cancer qui en sont morts euh et tout, mais pour moi c'était...je voyais que j'allais mourir euh et tout ou alors j'allais plus me réveiller quand ils m'ont opéré des trucs comme ça ».

Extrait n° 2- « si moi je m'en suis sortie, les gens y peuvent sans sortir »

«Ben pour moi cancer je me dis bon « si moi je m'en suis sortie les gens y peuvent sans sortir » [...] Voilà du coup ça a changé voilà. Maintenant quand tu me dis « telle personne a un cancer » je dis « oh ben ils vont la soigner et ça va passer », mais que, avant ça y est c'était tout de suite le cancer, ça y est, il va mourir ».

La succession de ces extraits montre le récit que Khadija fait de l'évolution de ses représentations à partir de son expérience du cancer et de sa guérison. Elle projette alors la singularité de sa guérison sur le collectif. L'expérience transforme alors l'horizon des possibilités.

En outre, le cancer est majoritairement associé à une évolution rapide. Ceci est appuyé par une circulation plus importante de témoignages décrivant des situations de mort fulgurante quelques mois seulement après l'annonce du cancer. Si cette évolution rapide concerne certains types de cancer, d'autres ont la caractéristique d'avoir un développement lent sur lequel repose le dépistage. Par ailleurs, hormis cette évolution rapide, la guérison du cancer est envisagée difficilement en

raison du développement perpétuel et de la propagation progressive dans le corps de la maladie (« *Le cancer ne meurt jamais, il se développe toujours, dès qu'il apparaît il se développe* »²⁷⁷). L'évolution des représentations sur le cancer en cours est parfois énoncée dans le discours. Plusieurs adverbes de temps sont mobilisés pour signifier cette évolution (« avant », « aujourd'hui », « maintenant »). Questionnée sur l'image qu'elle a du cancer, Pascale évoque spontanément la « dégradation » pour les femmes, à la fois mentale et physique. Elle décrit l'effet des traitements sur ses amies et évoque la mutilation des seins, mais aussi la perte de cheveux. Son expérience vécue est centrée sur le cancer du sein ce qui se ressent dans les descriptions de la maladie. Elle décrit également les différents types de cancer du sein (hormonodépendant, etc.) et évoque l'évolution des traitements à partir de comparaison d'expérience de proches : sa sœur dans les années 90 a subi une ablation totale tandis que parmi ses amies, il s'agissait plutôt d'ablation partielle avec une volonté de préservation du sein voulue par les médecins, ce qui ne lui semblait pas être le cas auparavant. Pascale relève également l'importance de la détection précoce pour permettre la survie. Ainsi, pour elle, suivre les programmes de dépistage est essentiel pour être sauvée. Chez Pascale, les femmes mortes par cancer sont des femmes qui n'ont pas été prises en charge à temps, et sont directement associées à un manque de suivi. Le cadrage centré sur la détection précoce et la responsabilité individuelle est ici intégré, non seulement dans le discours de l'enquêtée sur ses propres pratiques, mais aussi dans les représentations que l'enquêtée a des autres femmes. Dans cet autre extrait, Célia évoque quant à elle le rôle des progrès scientifiques dans cette évolution tout en soulignant l'horreur de la maladie.

« Je pense qu'aujourd'hui qu'ils ont fait des progrès, après pas sur tous les cancers j'imagine, mais je sais qu'ils ont fait des progrès aujourd'hui. Maintenant ça reste une maladie horrible »²⁷⁸.

La distinction introduite par Célia « *pas sur tous les cancers* » se retrouve chez d'autres enquêtées pour évoquer les formes de cancers plus agressives face auxquelles les possibilités de traitement sont encore restreintes. Cette distinction est exprimée par Audrey dans l'extrait suivant par l'évocation de stade et par l'opposition du « grand cancer » associé à la mortalité (« *quand c'est le grand et qu'il n'a plus rien à faire* ») et du « petit cancer » associé à la guérison (« *ça se guérit facilement* »).

« si ce n'est pas le cancer, le grand cancer, ça se guérit facilement »

« Je sais pas...euh... je ne sais pas, j'ai pas... je me suis jamais posé la question tout compte fait.... quelle image je pourrais avoir du cancer ? Déjà par rapport à avant je trouve que ça se guérit... enfin si ce n'est pas le cancer, le grand cancer, ça se guérit facilement donc, c'est pas ...ça ne me fait pas peur...moi ça ne fait pas peur.

²⁷⁷ Propos recueillis au cours de l'observation n°23.

²⁷⁸ Entretien de l'auteure avec Célia, animatrice de cantine âgée de 37 ans, titulaire du baccalauréat, célibataire et mère de 2 enfants, réalisé à son domicile, le 1er août 2015.

Tu n'as pas l'image de la mortalité quoi ?

Ça ne me fait pas peur. Comment je pourrais te dire ça...il y a tellement de choses maintenant, on guérit tellement de choses... ce qui me ferait plus peur... ça serait plutôt le sida, le cancer réellement non...bon c'est vrai que s'il y a des phases qui sont très dures, quand tu passes par la chimio c'est ...c'est très dur, mais ça se combat, ça se combat... et puis il faut être fort quoi...donc, quand t'es...je pense que quand t'es forte euh ...je pense pas que le cancer réellement ...euh te fait peur. Mais c'est le petit hein.... Quand c'est le grand et qu'il n'a plus rien à faire...il n'a plus rien à faire. Donc, non c'est vrai que maintenant que tu me poses la question, c'est pas quelque chose que je pense quoi.

C'est pas quelque chose qui t'effraie ?

Non, pas du tout. Parce qu'il y a quoi, il y a quatre ans ma mère elle a eu aussi le cancer de la vessie et euh ...j'ai pas été effrayé, je me suis dit... bon c'est pas grave...même ma mère elle n'a pas été effrayée... C'est pas grave, on va faire ce qu'il y a à faire et puis tant que c'est pas au stade où euh ...on va parler de la mort...

Parce qu'il y a eu beaucoup de gens autour de toi qui en ont guéri, peut-être...

Oui...et euh ...j'ai ma grand-mère qui a eu elle le cancer du sein deux fois... la première fois euh... au bout de six mois il est revenu...enfin un an, excuse-moi au bout d'un an il est revenu, et là ça été l'ablation du sein carrément ...c'est dur... mais elle est encore là...elle a plus de seins, elle a plus de... mais, elle est encore là. J'ai eu mon autre tante aussi qui a eu le cancer du sein aussi...mais elle a guéri aussi. Donc ouais non c'est pas quelque chose qui me fait peur...je me dis si je l'ai bah, voilà on fera en sorte... »²⁷⁹

II. Expliquer la survenue du cancer : entre connaissances des facteurs de risque et tentatives d'explications personnelles

Un rapport paradoxal se construit ainsi autour de la guérison et du combat contre le cancer. La survenue du cancer est source de confusion et de questionnements. En entretien, cela se traduit par un fort usage des marqueurs de doute, de l'hypothèse (« peut-être », « apparemment »). Lors des observations, le processus de carcinogenèse est abordé par les chargés de prévention et accompagné de schémas cellulaires qui semblent peu compris par les publics en présence. En revanche, au cours des séances, de nombreuses questions posées concernent les facteurs de risque et le développement du cancer et démontrent la volonté de compréhension des publics. Les prises de parole témoignent

²⁷⁹ Entretien de l'auteure avec Audrey, surveillante de cantine âgée de 41 ans, titulaire du brevet, célibataire et mère de 2 enfants, réalisé à son domicile, le 1er août 2015.

d'une recherche d'explication de l'apparition de la maladie qui reste confuse. Ces confusions s'expliquent d'une part par des difficultés de compréhension des processus physiologiques qui nécessitent des ressources préalables et un niveau de littéracie en santé plus important, et d'autre part par une pluralité de phénomènes désignés par l'unicité du terme cancer (en témoigne le cancer du col de l'utérus provoqué par un virus par exemple).

1. Un niveau de connaissances hétérogène et non hiérarchisé sur les facteurs de risques

La recherche d'explications sur le cancer et la mobilisation de certaines représentations pour expliquer la survenue sont significatives du niveau de connaissance très hétérogène sur les facteurs de risques et sur la hiérarchisation entre ces différents facteurs : le rôle de certains étant surestimé, et d'autres, sous-estimés. De surcroît, ces facteurs n'expliquent l'apparition que de certains cancers seulement (environ 40%) et laissent ainsi les publics perplexes sur la causalité de cancers déclarés chez des personnes dont la conduite est décrite comme irréprochable et qui servent de contre-exemple dans les prises de paroles lors des séances d'information. Alimentation, cigarette et alcool sont néanmoins identifiés comme principaux facteurs de risque, comme l'illustre cet extrait.

« Euh c'est très relatif hein. Comme j'ai dit ça peut être dû à différentes choses on peut avoir une vie saine, une hygiène de vie saine euh paraître en bonne santé, tout d'un coup on nous dit qu'on est malade après euh ça peut être aussi dû -on le sait hein, enfin du moins, ils en parlent beaucoup- par rapport à ce qu'on mange hein. Ça peut être dû à ce qu'on mange, il faut, par exemple il faut éviter la cigarette, l'alcool des choses comme ça. Plus on a une vie saine et plus on a de chances d'être en bonne santé quand même. Après ça, ça veut aussi rien dire, ça va dépendre aussi de chaque personne quoi ».²⁸⁰

Sans être une garantie certaine d'apparition du cancer, ou de protection, ces facteurs sont envisagés dans une dimension probabiliste comme améliorant ou encourageant un risque singulier. Lors des séances d'observation, les facteurs de risques du cancer interrogent les publics et la bonne alimentation est régulièrement valorisée. Elle se traduit par divers comportements (manger bio, consommer des fruits et légumes, ne pas manger de conserves, éviter le sel, etc.) qui sont promus dans le discours des femmes présentes sans pour autant être intégrés aux pratiques. Certaines propriétés protectrices sont parfois également attribuées à des aliments. Lors de la séance d'observation n° 23, Valéria, femme originaire de Russie, âgée d'environ 40 ans évoquera les bienfaits des noyaux d'abricots et des graines de végétaux pour la protection contre le cancer, mais aussi le bénéfice de boire de l'alcool pour la santé. Ces explications isolées traduisent néanmoins la présence de propagande parasite (Pinell, 1992) circulant notamment en ligne sur le cancer et alimentant les représentations des publics. D'autres questions posées en séance témoignent des

²⁸⁰ Entretien de l'auteure avec Irina, conseillère clientèle, âgée de 30 ans, titulaire d'un bac+2, mariée et mère de 2 enfants, réalisé à son domicile, le 22 février 2017.

préoccupations autour du risque de développer un cancer : l'impact de l'allaitement, de la contraception et de certains produits de consommation (les déodorants particulièrement) ou encore le port de soutiens-gorges à armature²⁸¹ sèment le doute et provoquent la méfiance des femmes présentes.

De façon générale, nos modes de vie modernes sont intégrés comme étant la source d'une situation qui se détériore. Ils introduisent le cancer comme maladie de la modernité (Pinell, 1992). D'autres facteurs de risques ne sont apparus que chez les enquêtées les plus âgées et/ou dans des situations géographiques spécifiques avec des références à l'amiante et au chlordécone en Guadeloupe par exemple comme l'illustrent ces deux extraits d'entretien avec Annie et Josiane.

Extrait n° 1

« Ceux qu'ont touchés à l'amiante ou des trucs comme ça, par exemple les anciens...ils peuvent attraper pas mal de maladies. Aussi bien le cancer, aussi bien autre chose, aussi bien euh...

Ceux qui ont été le plus exposés à l'amiante ?

Bah entre les deux cimetières d'Aulnay, je sais pas si vous les connaissez ?

Non pas du tout...

Bah il y a un truc qui était amianté...

Dans le cimetière ?

Non à côté de l'ancien cimetière, il y a un truc qui était amianté donc ça ils nous l'ont retiré, mais toutes les maisons qui étaient à côté ...ils ont été obligés d'évacuer...

Ah oui d'accord ...ils ne pouvaient plus rester...

... parce-que l'amiante y fait beaucoup...

Hum hum donc pour vous il y a l'amiante qui favorise l'apparition d'un cancer ?

Ouais, mais ça, c'est l'ancienneté hein...

Et pour les personnes plus jeunes, vous pensez qu'il y a d'autres facteurs qui influencent.... « la nouvelle génération » [terme employé par l'interviewée dans les minutes qui ont précédé l'entretien] ?

La nouvelle génération ? Le cancer, qu'est-ce que ça doit être pour la nouvelle génération...la nourriture peut-être, avec tout ce qu'on met dedans ». ²⁸²

²⁸¹ Les traces de polémiques autour du soutien-gorge à armature comme provoquant le cancer du sein semblent provenir de la publication d'un livre « Dressed to kill » en 1995 et des reprises médiatiques qui ont suivi sa publication, alimentées par d'autres études.

²⁸² Entretien de l'auteure avec Annie, retraitée âgée de 66 ans, ancienne aide-ménagère, titulaire du certificat d'étude, célibataire et mère d'un enfant, réalisé à son domicile, le 26 juin 2015.

Extrait n° 2

« Et puis quand on a la santé, essayons de la garder. Mais malheureusement, le monde n'est pas fait pour nous, avec tous les produits qu'ils nous mettent partout maintenant. Moi je pense...je pense... Nous en Guadeloupe je sais pas si t'as déjà remarqué, mais ils nous mettaient, avec l'avion là, des produits pour les bananes. Tu sais il y avait les petits avions qui passaient au-dessus des champs de bananes, et ils envoyaient du pulvérisateur, c'est le produit de hauteur, mais tout ça avec le vent ça venait vers nous, vers les habitations vers tout ça. C'est toutes ces choses-là je...

Vous étiez en contact...

Toujours hein puisque t'as des champs tout autour là-bas c'est-à-dire qu'y a une petite ville et puis les champs sont à 15 km hein y en a tout autour et donc euh tous ces produits...D'ailleurs je crois que c'est interdit maintenant, parce qu'y avait beaucoup de cancers de prostate et ils disaient que ça venait de ça. D'après ce que j'ai pu entendre après hein. Tu vois, c'est le monde qui ne fait pas attention en fait.

C'est des produits qu'on laisse se développer...

Il y a trop de produits maintenant, trop de produits toxiques. Nos ancêtres ils ne se servaient pas de tout ça et ils avaient moins de problèmes. Je crois pas qu'on entendait les gens dire « je vais chez le médecin ». Il n'y en avait pas beaucoup. On se soignait avec les plantes. Maintenant non le moindre bobo euh c'est antibiotique, c'est ...alors que c'est pas toujours obligé... obligatoire.²⁸³

Dans ces extraits, le présent est opposé au passé, avec une vision des risques qui évoluent, principalement concernant les risques environnementaux (pollution) et l'alimentation (« tous les produits qu'ils nous mettent partout maintenant », « la nourriture peut-être, avec tout ce qu'on met dedans »). À propos des modes de vie, le stress est aussi mis en cause (et notamment le stress provoqué par le travail).

Enfin, l'identification des risques dépend aussi du cancer concerné. Pour le cancer du sein, le risque héréditaire est identifié comme la principale cause de survenue chez les publics rencontrés. Si ce risque est spontanément énoncé par les publics, la compréhension qui y est associée reste floue. Les antécédents familiaux font ainsi partie des sources de questionnement en séance. La confusion s'exprime autour de deux points : la transmission et les personnes à inclure dans la catégorie « antécédents familiaux ». En effet, l'identification des femmes à risque n'est ainsi pas acquise notamment, car les proches concernés ne sont pas connus (plusieurs questions en témoignent : « famille proche, vous appelez ça quoi ? », « est-ce qu'une cousine, ça compte ? »).

²⁸³ Entretien de l'auteure avec Josiane, retraitée, ancienne gardienne d'immeuble âgée de 73 ans, titulaire du certificat d'études, mariée et mère de 7 enfants, réalisé à son domicile, le 20 août 2016.

La réalité du risque (évalué par le score d'Eisinger²⁸⁴) se confond avec la perception d'un risque accru lorsqu'une personne de l'entourage est atteinte.

La maladie entretient un rapport à la culpabilité, qui est déchargé pour certains types de cancers et renforcé pour d'autres comme le cancer du poumon. L'alcool et le tabac font l'objet de plus de certitude et sont associés à un choix, une consommation individuelle qui induit une forme de responsabilité et de culpabilité dans la survenue de la maladie. Lors des séances d'observation, ceci se traduit par une désignation des femmes fumeuses par exemple et une interpellation des femmes concernées par les autres membres du groupe quand le risque est évoqué. En entretien Lucia, non-fumeuse, évoque cette responsabilité à travers le cancer d'un ami et son rapport aux facteurs de risque.

« Je pense tu vois parce que t'entends des trucs et ...des histoires un peu bizarres tu vois. J'avais des amis...dans le poumon, mais lui c'était pas ...C'est de sa faute aussi qu'il fumait beaucoup il buvait beaucoup et les médecins ils ont dit « arrête de fumer » parce qu'il avait déjà qu'un poumon tu vois ...Et après quand ils lui ont dit que c'était le cancer il a duré même pas trois mois.... mais bon il l'a cherché aussi

Tu penses qu'il ne faisait pas assez attention ?

Bah non ...dès jeune...il fumait de la drogue et tout...mais bon je sais pas si c'est à cause de ça aussi, mais ça l'a pas aidé non plus...la fumée, la cigarette, quand tu as un poumon en moins euh...tu vois ça t'aide pas non plus peut-être »²⁸⁵

Chez les fumeuses, le risque de développer un cancer et son intégration sont évoqués par la « conscience du risque » (« je suis consciente des dangers du tabac »²⁸⁶, « je suis consciente des dégâts de la cigarette »²⁸⁷) malgré un maintien d'autres attitudes affirmées comme un choix. À l'évocation des messages de prévention sur le tabac, Audrey déclarera quant à elle « Au niveau du tabac ouais... il y aura pas d'impact. Comme je t'ai dit mon père il avait le cancer de la gorge donc je sais ce que c'est... ça me travaille des fois tu vois mais sans plus »²⁸⁸.

2. Des explications rationnelles insuffisantes

En séance, face au discours sur les facteurs de risques (et notamment le tabac et l'alcool), les publics présents questionnent souvent les chargés de prévention sur les personnes ayant eu un

²⁸⁴ Ce score prend en compte l'âge auquel le cancer s'est déclaré chez une membre de la famille (parente au premier degré ou nièce par un frère).

²⁸⁵ Entretien de l'auteure avec Lucia, femme de ménage âgée de 40 ans, sans diplôme, mariée et mère de 3 enfants, réalisé à son domicile, le 17 juin 2015.

²⁸⁶ Entretien de l'auteure avec Célia, animatrice de cantine âgée de 37 ans, titulaire du baccalauréat, célibataire et mère de 2 enfants, réalisé à son domicile, le 1er août 2015.

²⁸⁷ *Ibidem*.

²⁸⁸ Entretien de l'auteure avec Audrey, surveillante de cantine âgée de 41 ans, titulaire du brevet, célibataire et mère de 2 enfants, réalisé à son domicile, le 1er août 2015.

cancer et pourtant identifiées comme ayant eu un style de vie pourtant sain. Lors d'une réunion d'information, nous notons un échange entre deux femmes. La première se questionne sur ces cas, la seconde lui répond par la gradation suivante « *c'est le corps de la personne, c'est la nature, c'est la vie* »²⁸⁹. Si certains facteurs de risques sont identifiés, pour les enquêtées le rapport au destin et à la fatalité prime dans l'apparition de la maladie au vu des exemples et contre-exemples formulés à travers les témoignages. Le cancer devient une maladie qui touche possiblement tout le monde et n'épargne personne malgré l'adoption de comportements préventifs. À propos du risque, la sociologue de la santé Janine Pierret note : « *Par ailleurs, parler en termes de risque vient à la fois révéler et accélérer le processus de laïcisation des sociétés modernes, car l'adoption d'une perspective rationnelle et probabiliste rend le recours au destin et à la fatalité caduque* » (Pierret, 2008 : 53). Le processus de laïcisation semble néanmoins moins avancé chez les populations enquêtées. Si toutes ne font pas référence à la religion, le recours au destin pour expliquer le cancer reste central. Plusieurs systèmes de représentation se superposent. Les représentations et normes acquises lors de processus d'éducation à la santé côtoient et s'intègrent dans d'autres systèmes de représentation qui gardent la primauté de l'explication. Le facteur héréditaire a par exemple pu être expliqué chez une enquêtée comme étant un « destin de famille »²⁹⁰. Si plusieurs cadrages du cancer sont encore en concurrence dans le discours des publics (il arrive que les deux visions se confrontent chez la même personne), c'est dans les explications données pour expliquer la survenue du cancer que résident des représentations beaucoup plus diversifiées. La volonté de trouver une explication à l'apparition est néanmoins commune à tous et résulte en partie d'une méconnaissance des processus physiologiques expliquant la survenue de la maladie. Comme évoqué plus haut, la conception biologique de la maladie est très peu présente dans le discours des femmes rencontrées, à l'exception des femmes que nous pouvons désigner comme amatrices d'informations médicales.

Le corps est saisi à travers ses organes et la précision de l'échelle cellulaire n'est pas présente dans le discours ou de façon indirecte, par l'emploi de raccourcis. Ainsi, le topos le plus répandu peut être résumé de la façon suivante « *On a tous le cancer, soit il se développe, soit il ne se développe pas* ».

Extrait n° 1 : « Parait-il qu'on aurait tous le cancer ou il se développe, ou il se développe pas »

« Je sais pas franchement. Non parce que (soupir)...Le cancer on sait même pas d'où ça vient déjà. C'est une maladie qui se développe en toi, mais tu sais pas d'où...je pense pas que ça soit héréditaire déjà d'une. Hein parce que j'entendais dire que le cancer tout le monde l'avait, ou il se développe, ou il se développe pas.

Vous avez entendu dans les...

²⁸⁹ Propos recueillis par l'auteure lors de l'observation n°18.

²⁹⁰ Propos recueillis par l'auteure lors de l'observation n°18 auprès d'une femme d'environ 50 ans, originaire de Chine.

Les gens qui parlent. Les gens...Parait-il qu'on aurait tous le cancer où il se développe, ou il se développe pas. Alors donc euh ...non je pense pas que ça vient de la nourriture, de...des soucis, de...je ne pense pas. C'est une maladie on ne sait pas encore ils ont...

Pour vous c'est aléatoire ?

Ils ont pas trouvé encore le vrai remède pour le guérir donc euh...ils peuvent pas savoir d'où ça vient. Je ne pense pas hein. »

Extrait n° 2 : « D'où ça vient, tu vois on sait pas »

« Oui parce qu'on entend parler c'est vrai qu'on entend parler du cancer, mais on nous a jamais dit comment il se développait, d'où ça venait. Tu vois la personne a le cancer, mais elle a le cancer et c'est tout. Pourquoi des seins, pourquoi de la vésicule biliaire pourquoi ou euh généralisé...D'où ça vient, tu vois on sait pas. Donc on est pas informé. Ou alors ils le savent ils nous le disent pas ou je sais pas, je sais pas du tout (silence).

Et du coup je vous pose la question, mais vu ce que vous m'avez dit, je pense...Est-ce que vous pensez vous qu'il existe des moyens d'éviter d'avoir un cancer ?

Non je crois pas. Non, je pense pas puisque ou tu l'as ou tu ne l'as pas, mais je pense pas qu'y a des trucs, puisqu'ils nous disent pas en fin de compte, je reviens au même truc, ils nous disent pas d'où ça provient, pourquoi certains ont le cancer.

Du coup ce manque d'information là ça fait que...

Voilà... C'est ...Si on savait que ça provenait d'un élément quelconque euh, d'un médicament, d'un re...d'une nourriture ou...mais on sait pas ! On sait pas si c'est contagieux si on se contamine ou alors si c'est héréditaire parce que ta mère a eu le cancer tu dois l'avoir aussi, on sait pas. Tu vois c'est ça que je voulais te dire. C'est que, on est pas informé, on sait pas d'où ça provient, on sait pas de...

Pour vous qu'est-ce qu'il faudrait faire pour mieux informer les gens ?

Ben il faudrait déjà qu'on sache d'où ça provient hein ! Il faudrait qu'ils nous disent pourquoi le cancer se développe chez certaines personnes et pas chez d'autres tu vois. Et d'où ça provient, pourquoi certaines personnes ont le cancer. »²⁹¹

²⁹¹ Entretien de l'auteure avec Josiane, retraitée, ancienne gardienne d'immeuble âgée de 73 ans, titulaire du certificat d'études, mariée et mère de 7 enfants, réalisé à son domicile, le 20 août 2016.

Dans ces extraits d'entretien, deux questions reviennent à plusieurs reprises et peuvent être synthétisées de la façon suivante : « d'où le cancer provient-il ? » et « pourquoi touche-t-il certaines personnes et pas d'autres ? ». L'enquêtée fait ainsi part de sa méconnaissance sur ces questions, mais ne décrit pas seulement cette méconnaissance à l'échelle individuelle et la projette à l'échelle collective derrière l'usage d'un « on » et d'un « nous » vagues qui semblent faire référence à la population. Face à ce « on », l'enquêtée oppose un « ils » tout aussi vague qui fait référence à un groupe éloigné dont le rôle est d'informer (possiblement l'État, les professionnels de santé ou les scientifiques) mais dont on soupçonne qu'il ne le ferait pas. Le manque d'information de la population est ainsi expliqué par plusieurs hypothèses de l'enquêtée : un déficit d'information provenant de ce « ils » voire une volonté de dissimuler, mais également une connaissance de la maladie tout aussi insuffisante chez ces groupes. Par ailleurs, l'explication suivante « *j'entendais dire que le cancer tout le monde l'avait, ou il se développe, ou il ne se développe pas* » (reprises sous diverses formes par d'autres femmes en entretien et dans les observations) montre la circulation de cette affirmation sans avoir de certitude sur sa provenance. Cette explication et ses variantes sont source de confusion, notamment parce que les raccourcis opérés pour y aboutir ne sont pas connus des publics interrogés. L'une des variantes évoquées à plusieurs reprises lors des observations (« *On porte tous le gène cancer* ») témoigne du lien et des raccourcis faits entre plusieurs éléments d'explication (ici génétique).

Ainsi, des explications concurrentes interviennent dans le discours des femmes rencontrées dénotant des incompréhensions autour de la survenue de la maladie. « Destin de famille », volonté divine, malchance et hasard participent alors à apporter du sens. La survenue de la maladie chez des personnes ayant des styles de vie considérés comme sains entraîne une recherche de sens chez les publics qui puisent dans leurs représentations pour expliquer la survenue. Malgré la multiplicité de ces explications, deux types de logiques peuvent permettre de les classer selon qu'elles présentent le cancer comme un évènement interne ou externe. À propos de l'anthropologie de la maladie, François Laplantine distingue deux groupes de représentations de la maladie. Tout d'abord, les représentations d'une maladie externalisée que l'auteur décrit comme appartenant à un courant dominant de la médecine contemporaine et aux réinterprétations de cette médecine par les malades qu'ils interrogent. Elle est définie comme « *entité exogène pénétrée par effraction dans le corps d'un individu qui n'y est pour rien* » (Laplantine, 2003 : 300). Dans ces représentations, la guérison devient par conséquent « *jugulation d'une positivité ennemie avec laquelle il ne faut pas composer, mais qu'il faut littéralement anéantir* » (Ibid. : 301). Ensuite, au sein du deuxième groupe de représentations, la maladie est internalisée et endogène, elle « *n'est plus perçue comme une entité étrangère au malade. Elle vient de lui et a une fonction valorisée ou tout au moins signifiante qui doit être décryptée comme une de ses composantes, et la guérison consiste alors dans une activité régulatrice qui n'est plus cette fois antagoniste aux symptômes du malade.* » (Ibid. : 301-302). Dans ces représentations, Laplantine souligne que « *la maladie n'est pas le contraire de la santé, car il n'existe pas de maladie en soi, pas plus d'ailleurs que de santé en soi, mais des réactions heureuses ou malheureuses, génératrices de plaisir ou de douleur, qui sont autant de façons originales de s'adapter à des situations toujours inédites* ». Le flou qui entoure la survenue du cancer se situe également autour de ces deux typologies de représentations. Ainsi,

comme évoquée plus haut, la maladie est ou n'est pas. Sa dimension évolutive et son développement sans symptômes ne sont pas ou peu intégrés. La recherche d'explications sur l'apparition de la maladie mobilise finalement des causes externes et internes. Dans le rapport interne/ externe se configurent des questions de responsabilités et de culpabilité quant à la déclaration de la maladie. Dans les représentations du cancer comme maladie externalisée, la maladie est représentée comme quelque chose qui s'attrape. Pour le cancer, l'expression « attraper un cancer » est ainsi présente chez les personnes enquêtées, tout en étant détachée de l'idée de transmission humaine et de contagion.

Au contraire, lorsque la maladie est internalisée, la source de cette internalisation pose également question : le sang et les gènes sont fréquemment évoqués. L'inscription du cancer dans une culture des problèmes publics se retrouve également dans le discours des publics et permet un cadre d'expression de la gravité de la maladie, mais aussi de la responsabilité dans l'apparition de cette dernière. Pour expliquer leurs représentations de la maladie, les femmes interrogées prennent souvent l'exemple du sida pour distinguer les différences de comportements à l'origine de la survenue. L'impuissance ressentie face à l'apparition d'un cancer est souvent opposée à la responsabilité dans la survenue du sida et aux comportements stigmatisés qui y sont associés comme le montre cet extrait d'entretien avec Kadiatou.

« Après, tout ce qui est sida bah tant que je fidèle avec mon mari et que mon mari il est fidèle je pense que euh ce problème euh... le sida c'est une maladie spéciale quand même faut vraiment... le cancer ça peut venir à tout moment on peut l'attraper. Le sida tu peux le chercher... pour moi le sida c'est toi qui vas le chercher euh si tu... bah déjà si t'es pas fidèle avec ton mari, que ton mari n'est pas fidèle et qu'il se protège pas, bah voilà »²⁹².

La référence au sida permet également de signifier l'opposition interne/ externe. Dans l'extrait d'entretien ci-dessous, Josiane effectue une comparaison des deux maladies. Le sida, qu'elle connaît mieux en raison d'un petit neveu atteint et décédé de la maladie, est présenté comme destructeur, conduisant à la mort, et qui nécessite une attention particulière en raison du fait qu'il s'attrape. Le cancer la laisse plus perplexe, car elle déclare ne pas avoir eu « vraiment » de cas dans sa famille. Elle attribue au cancer la souffrance et la destruction, mais souligne que ce n'est pas une maladie qui s'attrape, car elle est « dans le sang ».

²⁹² Entretien de l'auteure avec Kadiatou, autoentrepreneuse, âgée de 34 ans, titulaire d'un bac+2, mariée et mère de 3 enfants, réalisé à son domicile, le 26 janvier 2017.

« le cancer c'est vraiment une maladie qu'on n'attrape pas comme ça, c'est dans notre sang »

« [...] Donc là maintenant on va parler plus spécifiquement du cancer. Vous pour vous, quelle image vous avez de cette maladie ?

(soupir) Je sais pas du tout parce que je n'ai jamais vu quelqu'un souffrir du cancer alors, je sais pas...à part ma belle-sœur une fois ou deux le temps qu'on était là-bas que... elle... C'est vague hein parce qu'elle avait été opérée et elle avait ...Elle avait plus d'intestins ou elle avait plus d'anus. Elle avait un truc exprès pour recevoir ses excréments et tout ce qui s'en suit... Elle souffrait énormément...Mais, je sais pas, le cancer c'est une maladie qui détruit pas mal c'est sûr, mais je peux pas dire ...on n'a pas eu ces cas-là vraiment dans la famille hein.

Ça vous semble lointain vous ?

Moi pour moi, oui (soupir). C'est très loin c'est ...Tu vois, je serai plus euh comment ça s'appelle...le sida par contre. Parce qu'on a eu un petit neveu avec cette maladie-là. Bon lui on l'a vu se détériorer complètement et jusqu'à sa mort. Et c'était affreux tu vois c'est ...C'est une maladie que franchement il faut faire très très très attention. Tu vois, le cancer, c'est vraiment une maladie qu'on n'attrape pas comme ça c'est dans notre sang hein. Que le sida, c'est... tu l'attrapes. Donc c'est surtout sur ces maladies-là que je conseillerais moi de faire attention.

Vous avez plus l'impression qu'on peut agir...

Voilà on peut plus prévenir que guérir comme on dit. Hein, si tu fais bien attention à tout ce qu'on nous dit tu peux éviter quand même. Que le cancer si tu dois l'avoir, tu dois l'avoir.

Pour vous, il n'y a pas de moyens d'éviter euh...

Pour moi non ...c'est quand on entend toutes les maladies du cancer...tu ne peux pas faire grand-chose hein...Il y a certaines opérations qui réussissent un petit peu maintenant, mais pas beaucoup je pense pas.

Pour vous, une fois qu'on l'a, c'est...

Moi je pense que oui, une fois qu'on l'a attrapé c'est...Une fois qu'on vous déclare le cancer pour moi c'est jusqu'à la mort que tu l'as.

Ça ne se guérit pas ?

Pour moi hein...je sais pas hein. Comme j'ai dit, je n'ai pas eu de cas dans la famille.

Vous avez été plus marquée par le Sida...

Voilà le...Oui ce petit...c'était un neveu d'ailleurs c'était un petit neveu. Lui il avait, bon il faisait sa vie comme on dit, et il a souffert facilement 3 ans avec cette maladie pour s'éteindre au bout d'un moment. Il en avait, il était tout maigre tout...et il souffrait énormément... Et il avait de ces crises par moment de démente de...Tu vois lui ça m'a fait beaucoup beaucoup de peine et c'est une maladie que moi maintenant, même aux enfants, même aux enfants je leur dis, je les préviens, je dis il y a pas de honte à avoir de se protéger.

Vous faites attention à cela...

Voilà, c'est une maladie trop insupportable comme on dit parce que c'est la souffrance. Peut-être pas tous, tous souffrent pareil, mais moi ce gamin je l'ai vu partir, il est mort il avait 27 ans, c'est ...c'est jeune hein, c'est jeune. Voilà cette maladie-là oui, il faut faire attention²⁹³ ».

Les représentations du cancer comme maladie intériorisée entraînent chez cette enquêtée un rapport différent à la prévention et aux capacités d'action individuelles. Elle fait preuve d'un certain fatalisme vis-à-vis de la survenue de la maladie (« *Que le cancer si tu dois l'avoir, tu dois l'avoir* »). La référence au sang dans les représentations n'est pas isolée et signifie l'internalisation de la maladie. Elle a en effet pu être évoquée lors d'une observation réalisée au centre social de Valenton. Alors que le chargé de prévention évoque les antécédents familiaux comme facteur de risque, une femme originaire de Chine, âgée d'environ 50 ans, le questionne « *parce que c'est le sang qui est contaminé ?* » puis un peu plus tard alors que les chargés de prévention évoquent le développement de cancer possiblement sans symptômes, elle poursuivra « *le cancer c'est pas, comment dire, pour moi c'est le sang blanc et le sang rouge, quand on est fatigué, le cancer peut arriver* ». La représentation de la maladie à l'échelle cellulaire est difficilement abordable chez les personnes peu scolarisées et le sang reste un élément visible contrairement à la cellule. D'autre part, la référence récurrente au sida pour opposer la maladie au cancer se fait également dans la crainte de la contamination. Des formes de craintes similaires ont pu être identifier au sujet des papillomavirus responsables du cancer du col de l'utérus. En effet, l'évocation de ce virus sexuellement transmissible déclenche des réactions de dégoût (principalement non verbales) chez les femmes et les hommes présents. L'opposition sale/propre est également mobilisée, nous reviendrons sur ce point lorsqu'il s'agira de décrire les représentations du dépistage.

La part de la fatalité dans l'apparition du cancer reste présente et associée à des formes de résiliences et de combativité²⁹⁴. Parmi ces représentations, la religion permet également d'expliquer la survenue et de puiser des ressources. Plusieurs enquêtées, qu'elles soient de confession catholique ou musulmane, font ainsi référence à leur dieu pour expliquer le cancer et

²⁹³ Entretien de l'auteure avec Josiane, retraitée, ancienne gardienne d'immeuble âgée de 73 ans, titulaire du certificat d'études, mariée et mère de 7 enfants, réalisé à son domicile, le 20 août 2016.

²⁹⁴ Nous aurons l'occasion d'approfondir ces formes au cours du chapitre 6.

les possibilités de survie. Les extraits d'entretien ci-dessous sont issus d'entretiens menés avec deux femmes de confession différente : Irina est catholique, et Kadiatou, musulmane. Outre la religion, leur niveau de pratique religieuse est également différent. Néanmoins, lorsqu'il s'agit d'expliquer la survenue du cancer, certains éléments sont communs aux deux femmes. Elles soulignent en effet le rôle de Dieu dans la survenue de la maladie d'une part et le fait de puiser dans la croyance en Dieu pour guérir d'autre part.

Extrait n° 1 – « si on doit tomber malade on tombera malade »

« Il y a une part de hasard tu penses ?

Ben je pense que dans notre vie comme on dit quand on croit en Dieu bah c'est Dieu qui fait en fait ce qui va nous arriver. On peut faire tout ce qu'on veut, mais si on doit tomber malade on tombera malade hein. Après il faut juste garder espoir et être positif voilà.

Toi tu es croyante du coup ?

Moi je suis catholique, mais je ne pratique pas actuellement. Quand j'étais plus jeune, etc., je pratiquais pas mal, mais maintenant avec le travail et les enfants je ne pratique pas, mais ça m'empêche pas de prier, mais je vais pas à l'Église par exemple.

D'accord, et par rapport à la maladie, toi, il y a ce rapport aussi avec dieu qui est présent ?

Tout à fait.

Pour toi la guérison, c'est vu comment dans la religion ?

En ce qui concerne la religion bah après il faut prier il faut croire qu'on va retrouver la santé, mais ça passe aussi par... ça passe pas que par la religion. Le fait d'y croire c'est le principal, que tout va bien se passer, qu'on va retrouver la santé, mais après il y a le côté médical qui est important. »²⁹⁵

Extrait n° 2 - « que tu fasses attention ou pas si ça doit arriver, ça arrivera »

« Ça, ce sont plutôt des facteurs qui jouent négativement, est-ce que pour toi il y a des facteurs qui peuvent empêcher par exemple la survenue d'un cancer ?

(Elle réfléchit) Moi le seul truc... je fais pas attention par rapport au cancer, je fais pas attention par rapport à ça parce que c'est vrai que le cancer des fois une personne qui ne fume pas, elle a le cancer du poumon donc euh voilà non je fais pas attention par rapport au cancer. C'est pas quelque chose que j'y

²⁹⁵ Entretien de l'auteure avec Irina, conseillère clientèle, âgée de 30 ans, titulaire d'un bac+2, mariée et mère de 2 enfants, réalisé à son domicile, le 22 février 2017

pense... c'est pas moi, je me dis, moi pour moi, bah le cancer bah si ça doit arriver ça viendra, que tu fasses attention ou pas si ça doit arriver, ça arrivera.

Une part de hasard alors un peu ?

Oui, hasard euh pas hasard... moi comme je suis un peu plus religieuse je me dis bah c'est le Bon Dieu qui donne quoi. Après c'est une épreuve après faut la surmonter comme d'autres épreuves. Après bah y a des gens bah ils vont avoir un cancer ou une maladie très grave bah ils vont la surmonter très facilement. Et y'en a bah un divorce bah ça va les détruire euh totalement, ils vont pas s'en sortir... euh... comment dirais-je... comment dirais-je... chacun a son épreuve et... et, ils réussissent chacun de leur manière quoi »²⁹⁶.

Extrait n° 3 - « tout ce qui nous arrive, ça vient de Dieu donc faut l'accepter »

« Par rapport à la maladie, elle est perçue...

Ah ouais je te disais bah euh il y en a qui vont dire que c'est le destin, pourquoi moi pourquoi cet enfant, etc. Bah moi en tant que religieuse, euh je suis dans la religion je suis pas une pieuse, je suis pas une pieuse du tout, mais euh par rapport à ma religion musulmane, tout ce qui nous arrive, ça vient de Dieu donc faut l'accepter. La maladie, c'est pas un mal. C'est pas quelque chose qui faut prendre en mal, c'est pas quelque chose de mauvais c'est pas quelque chose... C'est pas parce que t'es euh... Dieu t'a pas donné la maladie parce que tu as été méchante ou quoique ce soit, non c'est pas... faut pas le voir en mal. C'est pas une punition bah une maladie des fois ça change une personne dans un bon côté. Peut-être que la personne c'est quelqu'un qui était aigri bah avec la maladie après la guérison elle voit la vie autrement, elle est devenue plus douce. Donc euh voilà euh c'est, c'est vrai que c'est une grande épreuve euh j'aime pas les gens qui disent « pourquoi moi, pourquoi moi ». Bah pourquoi toi, pourquoi pas un autre ? Voilà, ça tombe sur toi voilà je dirai c'est malheureux, mais voilà donc euh voilà c'est quelque chose que Dieu t'a donné donc accepte-la »²⁹⁷.

Extrait n° 4 - « c'est toi qui me l'as donnée, tu me la retires »

« Dans la religion alors, comment les gens qui guérissent sont vus ? Comme des gens plus forts ?

Non pas plus fort, mais tu te dis ah ouais j'ai eu le cancer, je me suis remis à Dieu. Je me suis dit bah Dieu tu vas me guérir. Je sais que tu vas me guérir, tu m'as donné cette maladie. Moi je suis quelqu'un par exemple, moi la relation

²⁹⁶ Entretien de l'auteure avec Kadiatou, autoentrepreneuse, âgée de 34 ans, titulaire d'un bac+2, mariée et mère de 3 enfants, réalisé à son domicile, le 26 janvier 2017.

²⁹⁷ *Ibid.*

que j'ai avec Dieu c'est euh voilà « c'est toi qui me l'as donnée, tu me la retires ». Je vais demander à qui ? Oui certes, je vais aller me soigner c'est Dieu qui leur a donné la connaissance à les médecins et tout, mais c'est toi qui me le retires. Je veux rien savoir tu me retires la maladie et voilà. Tu vois moi c'est vraiment. Moi je suis pas quelqu'un qui est très très très, je suis pas religieuse à fond, mais c'est vrai que tout ce qui m'arrive je m'en remets à Dieu. Bah par exemple si j'ai une maladie bah que Dieu nous en préserve tous, mais euh bah je vais demander à Dieu. Je vais consulter certes les médecins, je vais faire les examens et tout, mais c'est lui qui va me guérir, c'est pas les médecins, c'est Dieu ». ²⁹⁸

Chez ces deux femmes, le médical est également mis en perspective avec le religieux. Le cancer devient une épreuve envoyée par Dieu qui nécessite d'être surpassée. Tout comme les explications concernant la survenue du cancer, les explications rationnelles de la guérison semblent parfois insuffisantes (« c'est le mystère pour guérir »²⁹⁹). Khadija évoque quant à elle, dans l'extrait d'entretien ci-dessous, la nécessité d'un « miracle ».

« Une fois que c'est rentré dans le corps ça y est c'est ...c'est la fin de la personne »

« Ah bah si on pouvait trouver quelque chose oui ...parce que dès fois quand c'est quelqu'un de notre famille proche qui a ce cancer et ben tous les jours on se dit est-ce que c'est demain, est-ce que c'est après-demain, est-ce que c'est ...voilà.

Pour vous on ne peut rien faire avant ?

Une fois que c'est...Une fois que c'est rentré dans le corps ça y est c'est ...c'est la fin de la personne hein sauf s'il y a un miracle, mais ils sont très rares ». ³⁰⁰

Si les progrès scientifiques sont soulignés et les capacités individuelles de résilience sont valorisées, leur insuffisance apparaît parfois dans le discours et nécessite ainsi l'intervention d'une force extérieure supplémentaire pour vaincre la maladie.

3. Mourir d'un cancer ou d'autre chose : fatalisme, nonchalance et résilience face à la maladie

Les représentations du cancer comme maladie mortelle ou aux conditions de guérison partielles impactent fortement les représentations du dépistage. En effet, chez les femmes rencontrées, la perception de leur capacité d'intervention sur la maladie entre notamment en jeu pour définir le

²⁹⁸ Ibid.

²⁹⁹ Propos recueillis par l'auteure au cours de l'observation n°20, femme de 55 ans, originaire de Chine.

³⁰⁰ Entretien de l'auteure avec Khadija, mère au foyer, âgée de 66 ans, sans diplôme, mariée et mère de 3 enfants, réalisé au domicile de sa fille, le 20 août 2016.

rapport individuel au dépistage. La maladie cancer déclenche en effet un sentiment d'impuissance : avant la survenue, il est difficile d'agir, une fois le diagnostic posé, il est trop tard. Les représentations de la maladie entraînent alors une forme de résiliation face au risque, mais de résilience face à l'affrontement de la maladie. En effet, les personnes rencontrées font preuve de fatalisme face à la maladie. Au sein des représentations de la maladie, il apparaît que les femmes ont la représentation d'une faible capacité à intervenir avant sa survenue. Envisager d'avoir un cancer est abordé avec une certaine nonchalance qui entre en contradiction avec l'émotion provoquée par la maladie quand elle est expérimentée par un proche, ou la peur associée à l'annonce du cancer.

Extrait n° 1 - « Si je l'ai, on saura bien...on saura bien assez tôt »

« Non, mais il y a pas mal de dépistage, mais - c'est pas un dépistage tu vas me dire le papillon virus c'est euh, ils disent que c'est pour prévenir euh pour qu'il ait moins de cancers justement de l'utérus- mais ça n'empêche pas que...il peut venir quand même.

Il peut venir quand même...Pour toi, à quoi sert le dépistage finalement ?
[moue dubitative de l'interviewée] Pas grand-chose ?

Non, non...en même temps je suis défaitiste tu vois après t'es venu me parler, t'es venu me parler pour me poser des questions...

Ah oui, non, mais après c'est vraiment ton avis pour moi qui compte...

*Mais après je suis très défaitiste. Et c'est peut-être pour ça aussi que je fais pas tout ce qu'il y a à faire. Je me dis ouais bah si je l'ai on saura bien...on saura bien assez tôt ».*³⁰¹

Extrait n° 2 – « Si je dois mourir, je mourrais, que ce soit d'un cancer ou d'autre chose »

« À part oui, par rapport à la cigarette, par rapport à la cigarette euh bah tiens récemment là mon père a su justement que je m'étais remise à la cigarette après les quatre enfants donc il m'a parlé de cancer, il m'a dit « quand t'auras ton cancer, il faudra pas venir m'en parler ! ». Voilà, moi je lui ai dit franco « bah un jour tout le monde y passera hein donc si je dois mourir, je mourrais, que ce soit d'un cancer ou d'autre chose »

³⁰¹ Entretien de l'auteure avec Audrey, surveillante de cantine âgée de 41 ans, titulaire du brevet, célibataire et mère de 2 enfants, réalisé à son domicile, le 1er août 2015.

Extrait n° 3

« Non parce que je me dis, le jour où on me dit j'ai un cancer du sein bah on me les enlève et puis je m'en mets des faux ». ³⁰²

Dans l'extrait d'entretien n° 1 mené avec Audrey, sa non-réalisation du dépistage est ainsi associée à une vision qu'elle qualifie de défaitiste. Le dépistage n'empêchant pas le cancer d'arriver, il devient peu utile d'en faire une préoccupation. Dans l'extrait d'entretien n° 2, Corinne identifie le cancer comme une cause de mort parmi d'autres et mobilise cet argument comme explication pour justifier qu'elle continue de fumer des cigarettes. Sa nonchalance vis-à-vis de la maladie s'exprime également lorsqu'elle évoque avec enthousiasme le fait de se faire enlever les seins puis poser des prothèses en cas de cancer dans l'extrait n° 3. Chez Annie, cette mise à distance de la prise en charge est également associée à une perception d'un faible intérêt du dépistage, car elle ne perçoit pas de possibilités d'action comme elle l'évoque dans cet extrait à propos de la pratique de la mammographie. Malgré un diagnostic répété de kystes, elle n'observe pas de résultats sur sa guérison et ne souhaite plus réaliser l'examen avec une certaine forme de lassitude. Elle déclare à ce sujet :

« Ca repousse toujours ».

« Pour les selles, pour dépister pour les selles c'est pour voir si on n'a pas quelque chose ...mais ils nous le disent, mais moi je vais pas faire ...les seins je fais plus faire parce que je sais que j'ai des kystes et des kystes on peut rien faire, ça repousse toujours... » ³⁰³.

Si les capacités à agir avant la survenue sont perçues comme faibles, les femmes interrogées mettent cependant en avant leur capacité à mener le « combat » une fois touchée comme le démontre l'extrait d'entretien précédemment cité (« si ce n'est pas le cancer, le grand cancer, ça se guérit facilement »). La nécessité de faire preuve de force à la fois morale et physique apparaît alors comme essentielle et conditionne la guérison.

« La maladie c'est un combat donc euh faut être plus fort que la maladie »

« Non ça va... non après comme je te dis, je suis pas non plus trop dedans aussi, mais c'est vrai que quand j'ai quelque chose bah je vais aller consulter tranquillement. La santé, faut pas être trop dedans aussi. La santé... la maladie aussi, il y a... je sais plus c'est combien de pourcentage... c'est psychologique donc si on est trop dedans ou si... non... ça finit pas. Donc même une personne, dans mon entourage j'ai des gens qui ont été confrontés à un enfant malade ou eux-mêmes malade, des maladies très graves comme le cancer, mais euh la guérison c'était le psychologique. Tout ce qui était moral, c'était vraiment, c'est

³⁰² Entretien de l'auteure avec Corinne, caissière, âgée de 34 ans, titulaire du baccalauréat, célibataire et mère de 4 enfants, réalisé à son domicile, le 22 août 2016.

³⁰³ *Ibid.*

vrai que c'est pas évident de tomber malade, mais Dieu merci on est dans un pays où franchement tout ce qui est médical ils sont... franchement ça va. Et franchement il faut vraiment être entouré par des bonnes ondes... pas des mauvaises ondes, des bonnes ondes et vraiment y croire parce que si on y croit pas eh ben là on... la maladie va... c'est un combat. La maladie c'est un combat donc euh faut être plus fort que la maladie et ça va beaucoup aider à la guérison³⁰⁴ ».

Par ailleurs, la part des traitements innovants, ou plus simplement des possibilités de vivre avec un cancer est peu intégrée. Les traitements du cancer font de surcroît l'objet de méfiance pour plusieurs raisons. Tout d'abord, la méfiance vis-à-vis des traitements peut résulter d'une méfiance envers les médicaments et dispositifs médicaux de façon générale. Les médicaments sont ainsi identifiés comme ayant la possibilité de rendre malade quelqu'un de sain. En outre, les laboratoires pharmaceutiques sont accusés de faire du profit et de s'enrichir grâce aux traitements du cancer, ce qui constitue une deuxième source de méfiance (plus minoritaire). Les inégalités sociales résultant de l'accès aux traitements sont soulignées par certaines femmes plus critiques et peuvent être associées à des formes de rhétoriques complotistes. Lors de la séance d'observation n° 23, Valéria, femme d'environ 40 ans, originaire de Russie, soulignera la protection de « personnes de haut niveau » par des traitements inaccessibles et méconnus du grand public. Les capacités individuelles de résistance apparaissent alors une force sur laquelle les femmes peuvent se fier pour affronter la maladie.

III. Des représentations, connaissances et pratiques du dépistage marquées par la confusion

Au-delà des représentations du cancer et du dépistage, les publics s'appuient sur un socle de connaissances sur le cancer (notamment sur les processus physiologiques qui conduisent à son développement), ses symptômes et les facteurs de risque associés. D'autres concernent plus directement le dépistage et la recommandation. L'information concernant les dépistages peut se décliner autour des catégories suivantes :

- Connaissance spontanée des cancers pour lesquels il existe un dépistage
- Connaissance des examens recommandés pour chaque cancer
- Connaissance de l'objectif de l'examen recommandé
 - Générales (par exemple pour la mammographie « dépister le cancer du sein »)
 - Spécifiques (par exemple pour le frottis « repérer des lésions précancéreuses »)
- Connaissance de l'âge de réalisation
- Connaissance des fréquences de réalisation.

³⁰⁴ Entretien de l'auteure avec Kadiatou, autoentrepreneuse, âgée de 34 ans, titulaire d'un bac+2, mariée et mère de 3 enfants, réalisé à son domicile, le 26 janvier 2017.

1. Prévenir, empêcher, diagnostiquer ou prendre à temps : l'objectif du dépistage peu identifié

En ce qui concerne les objectifs des différents examens recommandés, les connaissances sont soit absentes (la réalisation de l'examen est alors incluse dans une routine médicale), soit générales. Les femmes rencontrées ne font pas appel à des connaissances spécifiques. Les différents examens recommandés sont associés à un contrôle pour vérifier que tout va bien (« *pour voir si quelque chose n'allait pas* », « *Pour regarder si on a quelque chose euh de pas normal ou je sais pas moi, ouais pour moi c'est ça* »³⁰⁵). Dans l'extrait d'entretien suivant, Isabelle délègue la connaissance sur l'objectif de l'examen aux médecins (« *c'est eux qui doivent savoir* »).

« Est-ce qu'il vous est arrivé de faire un frottis ?

Euh oui, ça m'est déjà arrivé. Après les accouchements, tout ça.

Hum hum et pour vous, à quoi ça sert ?

*Bah à rien, c'est eux qui doivent savoir si tout se passe bien oui ».*³⁰⁶

Les différents examens sont distingués par leur objectif général : dépister le cancer. Leur fonctionnement spécifique n'est pas connu. Ils sont désignés comme « contrôle », « bilan » et « surveillance ». Parmi les examens, le frottis occupe une place particulière puisqu'il est dissocié du dépistage chez de nombreuses femmes qui l'évoquent sur relance à travers leur suivi gynécologique de grossesse ou lié à la contraception.

À travers les représentations du cancer, nous avons pu souligner la présence de discours soulignant la gravité de la maladie et son aspect non guérissable provoquant un sentiment d'impuissance. L'approche de la santé centrée sur la consultation dès l'apparition des symptômes impacte l'assimilation des recommandations sur le dépistage. L'objectif de l'examen est parfois peu identifié même lorsqu'il est réalisé comme nous pourrions le voir plus loin. Les représentations de l'examen varient selon les femmes. Dans ce premier extrait, le dépistage est considéré comme un moyen d'« empêcher que le cancer arrive ».

« Bah pour empêcher que le cancer il arrive, mais comment faire ? C'est ça... Parce que moi s'il y a un dépistage euh... je sais pas si je le ferai ... parce que je voudrais pas savoir si j'en ai un... voilà.

Vous préféreriez... ?

*Je préférerais pas savoir... C'est trop dur à encaisser ».*³⁰⁷

³⁰⁵ Entretien de l'auteure avec Annie, retraitée âgée de 66 ans, ancienne aide-ménagère, titulaire du certificat d'étude, célibataire et mère d'un enfant, réalisé à son domicile, le 26 juin 2015.

³⁰⁶ Entretien de l'auteure avec Isabelle, caissière, âgée de 35 ans, titulaire du brevet, en couple et mère de 4 enfants, réalisé à son domicile, le 22 août 2016.

³⁰⁷ Entretien de l'auteure avec Khadija, mère au foyer, âgée de 66 ans, sans diplôme, mariée et mère de 3 enfants, réalisé au domicile de sa fille, le 20 août 2016.

Dans cet autre extrait, « prévenir » et « éviter » côtoient « voir si on est atteint », « soigner le plus tôt possible ».

« Pour toi, à quoi ça sert de se faire dépister ?

Bah pour prévenir justement, pour voir si on est atteint d'un cancer Pour éviter justement...si on fait ce dépistage c'est pour voir justement si on a le cancer et si on a le cancer le soigner le plus tôt possible.

Prendre à temps...

*Ouais voilà prévenir... ».*³⁰⁸

L'objectif de détection précoce est ainsi assimilé et se retrouve chez plusieurs enquêtées. Dans cet autre extrait, « dépister tôt » est associé à une possibilité de faire le nécessaire pour aller mieux.

« Et on parlait du dépistage, pour toi de façon générale, à quoi ça sert le dépistage ?

Alors pour moi c'est plus pour me rassurer parce que j'ai pas envie non plus d'avoir un cancer. Après dans la vie on ne sait jamais et si un jour je tombe malade et que j'en ai un, au moins le dépister assez tôt et pouvoir faire le nécessaire pour aller mieux en fait.

Hum hum ça permettrait de prendre en charge plus rapidement si...

*Plus rapidement. C'est pour ça je pense que toutes les femmes généralement on le fait, on essaie de le faire tous les ans ».*³⁰⁹

La détection précoce est également perçue comme un moyen de précéder le cancer en repérant la maladie avant qu'elle ne s'installe.

*« Bah prévenir la maladie c'est bah faire les examens avant que la maladie s'installe ou si elle est installée bah qu'elle vienne de s'installer quoi. Faire les examens, en parler, même si c'est un petit truc, ne pas le négliger Ça peut être quelque chose qui peut être grave, en parler il faut vraiment tout ce qui est communication c'est important je pense, vraiment pas avoir honte ».*³¹⁰

La confusion entre le dépistage et le diagnostic est malgré tout encore présente et se manifeste par le lien fait entre les symptômes et le fait de diagnostiquer comme le montre cet extrait.

³⁰⁸ Entretien de l'auteure avec Célia, animatrice de cantine âgée de 37 ans, titulaire du baccalauréat, célibataire et mère de 2 enfants, réalisé à son domicile, le 1er août 2015.

³⁰⁹ Entretien de l'auteure avec Irina, conseillère clientèle, âgée de 30 ans, titulaire d'un bac+2, mariée et mère de 2 enfants, réalisé à son domicile, le 22 février 2017.

³¹⁰ Entretien de l'auteure avec Kadiatou, autoentrepreneuse, âgée de 34 ans, titulaire d'un bac+2, mariée et mère de 3 enfants, réalisé à son domicile, le 26 janvier 2017.

« Et pour toi, quelles seraient les principales motivations pour se faire dépister ?

D'avoir des symptômes.

D'avoir des symptômes ?

Hum.

Si tu sens que tu as quelque chose du coup, t'auras plus tendance à demander...

À demander un diagnostic du médecin ouais, mais euh...en reculant hein »³¹¹.

Par ailleurs, la promotion de l'autopalpation et de la palpation par le gynécologue lors du suivi annuel recommandé participe à la confusion entre mammographie de diagnostic et mammographie de dépistage. La mammographie est représentée chez les femmes plus jeunes comme intervenant en cas d'anomalie seulement comme l'évoque Irina dans cet extrait d'entretien :

« Euh alors pas vraiment c'est juste que mon gynécologue quand je vais au rendez-vous il fait toujours... il palpe toujours pour voir euh s'il y a pas le comment dire... pour voir si on a pas des petites rondeurs au niveau des seins, quelque chose qui peut-être suspect. Il vérifie toujours, mais généralement il me dit que ça va donc euh et donc je pense que pour lui, il y a pas besoin de dépistage pour l'instant »³¹².

2. Des représentations du dépistage dépendantes de la zone concernée

L'inquiétude provoquée par le dépistage est centrée autour de deux axes dans le discours des femmes rencontrées : la peur de la douleur lors de l'examen spécifique à la mammographie et la peur de l'annonce comme étant signe de mort comme évoqué précédemment. Parmi les trois dépistages étudiés dans cette recherche, la mammographie occupe un statut particulier. Lors des séances d'information, les questionnements sont centrés sur la douleur provoquée par l'examen. La peur d'avoir les seins « écrasés » revient régulièrement chez les femmes. Pour celles qui n'ont pas réalisé la mammographie, les témoignages de l'entourage relatant le déroulé de l'examen et ce qui a été ressenti, peuvent participer à renforcer l'appréhension et freiner la réalisation du dépistage³¹³. Les représentations du dépistage se spécifient alors en fonction de l'examen concerné et du professionnel concerné par la réalisation.

³¹¹ Entretien de l'auteure avec Corinne, caissière, âgée de 34 ans, titulaire du baccalauréat, célibataire et mère de 4 enfants, réalisé à son domicile, le 22 août 2016.

³¹² Entretien de l'auteure avec Irina, conseillère clientèle, âgée de 30 ans, titulaire d'un bac+2, mariée et mère de 2 enfants, réalisé à son domicile, le 22 février 2017.

³¹³ Nous reviendrons sur l'importance de ces témoignages et des relations sociales dans ces représentations au cours de la quatrième partie de cette thèse.

Répartition des réponses à la question « pour quels cancers existe-t-il un dépistage ? » en nombre de réponses par type de cancer

Cancer du sein	10/11
Cancer de l'utérus	3/11
Cancer du col de l'utérus	3/11
Cancer du côlon	3/11
Cancer du poumon	1/11
Cancer de la prostate	1/11

Les connaissances des cancers qui sont dépistables et qui font l'objet d'un dépistage organisé sont inégales. En entretien, lorsque les femmes sont interrogées sur les cancers pour lesquels il existe un dépistage, le cancer du sein est le plus identifié. 10 femmes sur 11 le citent spontanément, notamment en raison du discours médiatique et de la mobilisation qui existe autour de l'évènement Octobre Rose. En dehors de ce cancer, il existe une faible identification des cancers pour lesquels il existe un dépistage et une indistinction des programmes organisés. Le dépistage du cancer du col de l'utérus est mentionné par trois femmes. Cancer du col de l'utérus et cancer de l'utérus sont par ailleurs évoqués de façon indifférenciée chez trois autres femmes. Le cancer colorectal apparaît chez trois femmes seulement comme « cancer du côlon ». Il a aussi la particularité d'être désigné ni par son nom, ni par l'examen (test immunologique), mais par les selles comme le montre l'extrait ci-dessous. Suivent ensuite le cancer de la prostate (1 femme) et le cancer du poumon.

« Vous recevez des courriers aussi pour le col de l'utérus ?

Bien sûr... Et pour les selles aussi et pour voir si on a chez plus quoi euh... ça coute cher à la sécu tout ça... et la sécu ils disent oui on est en déficit alors il y a à boire et à manger là-dedans »³¹⁴.

L'association de chaque cancer avec l'examen qui correspond à son dépistage est également confuse chez les femmes interrogées. Pour le cancer du sein, la mammographie est majoritairement identifiée. La palpation par le gynécologue et l'autopalpation sont identifiées comme moyen de dépistage par les deux femmes les plus jeunes (Irina et Kadiatou). La distinction du suivi renforcé par échographie et mammographie en cas de risque particulier n'est faite que par Pascale, elle-même désignée comme femme à risque en raison de ses antécédents familiaux. Pour le cancer du col de l'utérus, les femmes rencontrées en entretien, si elles pratiquent le frottis pour la plupart, ne l'associent pas au cancer du col de l'utérus. La vaccination des jeunes filles contre les papillomavirus est associée plus spontanément au cancer et au dépistage. Pour le dépistage du

³¹⁴ Entretien de l'auteure avec Annie, retraitée âgée de 66 ans, ancienne aide-ménagère, titulaire du certificat d'étude, célibataire et mère d'un enfant, réalisé à son domicile, le 26 juin 2015.

cancer colorectal, le nom de l'examen n'est pas cité. Il est identifié comme « test », « examens de selles ». Pour les autres femmes qui y font référence, la référence est faite à travers des descriptions des modalités (« *il ramène son caca au labo* »³¹⁵). Les selles servent à la fois à désigner le cancer et son dépistage.

Le dépistage du cancer colorectal peut aussi être distingué par le dégoût qu'il provoque chez les femmes et les hommes présents lors des réunions d'information observées, notamment lorsque la manipulation des selles est évoquée. Le dégoût s'exprime par le langage non verbal à travers des grimaces, mais aussi par des commentaires faits par les participant·e·s (« *pas besoin de parler des détails* »³¹⁶, « *c'est sale* »³¹⁷). L'évocation de ce dépistage génère une gêne qui s'exprime également par le rire systématique lorsque la vidéo de démonstration d'utilisation du kit de dépistage est diffusée³¹⁸ et que l'étape de recueil des selles est montrée.

La période de communication étudiée est particulière pour ce dépistage puisque les modalités de test ont changé : du test Hémocult³¹⁹ au test immunologique³²⁰. Le changement de test s'accompagne d'une évolution des représentations. Le test immunologique est identifié comme plus simple et plus propre que le précédent même s'il reste appréhendé comme désagréable. Il est abordé par des descriptions soulignant les améliorations. L'ancien test (le test Hémocult) est quant à lui abordé à travers sa réalisation dont les publics gardent un souvenir péjoratif. Face à ces discours, certaines femmes relativisent le caractère désagréable du test (« *Vaux mieux ça qu'être malade* »³²¹). Si les réactions de dégoût se manifestent tant chez les hommes que chez les femmes rencontrés lors des observations, les hommes présents sont apparus plus réfractaires à la réalisation, notamment car le test se fait à domicile et que les prélèvements sont à réaliser soi-même. Lors de la présentation du test dans les résidences sociales (où le public masculin était majoritaire), les hommes présents demandent régulièrement si le médecin ne peut pas s'occuper de la manipulation. Cette manipulation à domicile est également évoquée comme motif de non-réalisation chez les hommes. Face à ces difficultés, les chargés de prévention sont régulièrement interrogés sur l'existence de modalités alternatives de dépistage pour éviter le contact avec les selles, et notamment un dépistage par prise de sang. Le cancer colorectal, bien qu'il concerne hommes et femmes est parfois perçu comme un dépistage masculin tant par les publics que par les acteurs de proximité qui accompagnent la médiation des recommandations. Lors d'une séance d'information au sein d'un hôpital, je remarque ainsi dès mon arrivée que la banderole présente dans la rue et annonçant l'évènement est exclusivement destinée aux hommes avec une accroche directe (« Messieurs »). Cette confusion est également entretenue chez les publics par la charte graphique des campagnes d'information sur le dépistage des cancers du sein et de l'utérus (rose) et du cancer colorectal (bleu).

³¹⁵ Entretien de l'auteure avec Lucia, femme de ménage âgée de 40 ans, sans diplôme, mariée et mère de 3 enfants, réalisé à son domicile, le 17 juin 2015.

³¹⁶ Propos recueillis par l'auteure lors de l'observation n°3, homme de 62 ans.

³¹⁷ Cette réaction est récurrente lors des observations lorsque ce test et la manipulation des selles sont abordés.

³¹⁸ Cette vidéo peut être visionnée dans les annexes numériques associées à ce volume (cf. figure n°74).

³¹⁹ Pour ce test, le patient devait réaliser plusieurs prélèvements sur trois selles successives.

³²⁰ Pour le nouveau test, en place depuis 2015, le patient ne réalise plus qu'un seul prélèvement.

³²¹ Propos recueillis lors de l'observation n°18, femme âgée d'environ 55 ans.

Comme nous avons pu l'évoquer au début de ce chapitre, la mammographie est une source d'inquiétude chez les femmes en raison de son impact corporel et d'un vécu de l'examen douloureux qui se transmet de proche en proche. Face à l'écrasement des seins provoqué par la mammographie, l'échographie est souvent préférée. La mammographie est associée à une contrainte corporelle douloureuse créant des appréhensions. La douleur ne fait pas l'unanimité et dépend du ressenti personnel, ainsi en séance, nous avons pu observer des échanges de participantes témoignant d'un ressenti contraire et défendant l'examen. Le récit des douleurs provoquées par l'écrasement des seins conduit les femmes à revendiquer d'autres modalités de dépistage moins douloureuses. La préférence est ainsi affichée pour l'échographie. Les modalités alternatives sont ainsi connues. Néanmoins, échographie et mammographie sont parfois évoquées de façon confuse et/ou indifférenciée comme en témoigne cet extrait d'entretien.

« Rien, rien de tout. Là justement il faut que je passe...euh...une échographie... non c'est pas une échographie, c'est un scanner pour le... non c'est pas un scanner non plus...euh.... Pour le sein euhh...hum hum hum...tu vois ça m'intéresse tellement que je ne me souviens plus du nom tu vois »³²².

Le frottis est abordé différemment par les femmes concernées. Plusieurs représentations sont retrouvées chez les femmes interrogées. Si le caractère intime de l'examen est souligné, les discours sont contradictoires sur son caractère invasif. À travers ces deux extraits d'entretien, deux postures vis-à-vis de l'examen peuvent être distinguées. La première participe à le banaliser en soulignant le faible impact du prélèvement sur le corps.

Extrait n° 1 : « c'est seulement un coton-tige »

« Bah pour le dépistage oui on va dire oui, parce que c'est seulement un coton-tige entre guillemets qui...et donc ça ne fait rien du tout,y a pas de soucis sur ça, on sort indemne, normal »³²³.

La seconde souligne, la posture de l'examen, le fait de devoir exposer son intimité à la fois physiquement en se déshabillant, mais aussi par la parole en évoquant des sujets intimes pour signifier un vécu d'intrusion.

Extrait n° 2 : « le gynéco, c'est vachement intime »

« Ah bah non clairement c'est pour ça si je t'ai dit quand ...bon on m'avait parlé du frottis il y a très longtemps...maintenant comme je t'ai dit j'ai une amie on lui a déclaré ça il y a pas longtemps il y a quoi ...1 mois...tu vois quand je l'ai su, ça m'a donné envie d'y aller, mais après non parce que je me dis ça y est ouais ça reste encore le truc du cobaye ...elle, elle l'a eu, mais c'est pas

³²² Entretien de l'auteure avec Audrey, surveillante de cantine âgée de 41 ans, titulaire du brevet, célibataire et mère de 2 enfants, réalisé à son domicile, le 1er août 2015.

³²³ Entretien de l'auteure avec Corinne, caissière, âgée de 34 ans, titulaire du baccalauréat, célibataire et mère de 4 enfants, réalisé à son domicile, le 22 août 2016.

forcément moi. Moi j'aurais la même chose ou peut-être même pire ça se trouve j'en sais rien donc il y a la peur après le fait de dire ...il faut encore que j'aille voir le médecin ...que je lâche mon intimité aussi tu vois ...donc du coup ça te freine tu te dis non j'irai pas, j'irai demain

Ouais ça, ça te freine aussi le fait d'aller chez le gynéco ?

Bah oui forcément le gynéco c'est vachement intime ...c'est pas facile comme ça t'écarte tes cuisses et tout ça et de parler avec quelqu'un de ton ...de tes relations intimes tu vois ...le généraliste c'est pas la même chose tu peux y aller, même si des fois tu te déshabilles c'est pas non plus trop intime tu vois, mais euh »³²⁴.

3. Recommandations médicales et recommandations institutionnelles : circulation de discours concurrents, niveau de connaissance inégal et confusion des publics

Outre les modalités d'examen, les connaissances des différentes fréquences de réalisation varient également selon les femmes et les types de cancer concernés. Le tableau suivant récapitule les fréquences de réalisation des différents dépistages telles qu'elles ont pu être évoquées par les femmes lors des entretiens.

Fréquence de réalisation du dépistage identifiée par femme et par type de cancer

	DCCU ³²⁵	DOCS ³²⁶	DOCCR ³²⁷
Lucia	Tous les ans	Tous les 2 ans	Tous les 2 ans
Célia	Non connue	Non connue	Non connue
Irina	Tous les ans	Tous les ans	Tous les ans
Kadiatou	Tous les ans ou tous les 2 ans	Non connue	Non connue
Khadija	Tous les ans	Tous les 2 ans	Tous les 2 ans
Josiane	Non connue	Non connue	Non connue
Pascale	Tous les 2 ans	Tous les 2 ans	Tous les 2 ans
Isabelle	Non connue	Non connue	Non connue

³²⁴ Entretien de l'auteure avec Célia, animatrice de cantine âgée de 37 ans, titulaire du baccalauréat, célibataire et mère de 2 enfants, réalisé à son domicile, le 1er août 2015.

³²⁵ Dépistage du cancer du col de l'utérus. Pour rappel, cet examen est recommandé tous les trois ans à partir de 25 ans.

³²⁶ Dépistage du cancer du sein. Pour rappel, la mammographie est recommandée tous les deux ans à partir de 50 ans.

³²⁷ Dépistage du cancer colorectal. Pour rappel, le test immunologique est recommandé tous les deux ans à partir de 50 ans.

Audrey	Non connue	Non connue	Non connue
Corinne	Non connue	Non connue	Non connue
Annie	Non connue	Tous les 2 ans	Tous les 2 ans

Concernant les fréquences de réalisation des dépistages, celle du frottis n'est soit pas connue en raison d'une absence de consultation gynécologique pour 6 femmes sur 11 (voir tableau suivant) ou soit surestimée pour le reste des femmes. Cette surestimation s'explique notamment par les pratiques des gynécologues qui réalisent des frottis à des fréquences plus régulières que celle recommandée (tous les ans ou tous les deux ans selon les femmes). Le dépistage du cancer du col de l'utérus, en raison de sa non-organisation à l'échelle nationale au moment de l'enquête et de son rapport à la consultation gynécologique, ne permet pas d'identifier de fréquences chez les femmes. La fréquence du frottis s'intègre dans une carrière de patiente en gynécologie (Ruault, 2015) qui débute au moment du début de la vie sexuelle et de la prise de contraception sur laquelle nous reviendrons au cours du chapitre 6. Le frottis a la particularité d'être un examen peu identifié comme dépistage en raison des pratiques des gynécologues et de l'inclusion de ce dépistage comme rituel au sein d'une consultation de contrôle. Ainsi, la faible identification des fréquences voire la réalisation à des fréquences non recommandées (tous les ans) est une conséquence directe de ces pratiques. Les femmes rencontrées qui ne réalisent pas de frottis sont celles qui n'ont pas de contrôle gynécologique régulier en dehors des grossesses. Les freins à la réalisation identifiables sont donc essentiellement des freins à la consultation gynécologique. Le manque de gynécologues sur les territoires étudiés devient alors d'autant plus problématique qu'il conduit à un report de consultation.

Pour la mammographie et le test immunologique, lorsque les fréquences sont connues, elles le sont par les femmes concernées par la recommandation et sont associées à l'envoi du courrier d'invitation tous les deux ans. Seule Lucia fait exception, puisqu'elle identifie la fréquence de ces examens malgré son plus jeune âge en raison de personnes plus âgées de son voisinage qui lui en parlent. De même Irina, qui surestime ces fréquences, les aborde à travers le dépistage de ses parents. Pour Josiane, la réalisation se fait de façon plus automatique à réception du courrier « assez régulièrement » sans qu'elle ne puisse apporter de précisions. Finalement, les fréquences sont essentiellement connues lorsque les femmes rencontrées sont directement en contact avec le dépistage : soit par l'envoi du courrier d'invitation, soit par la consultation gynécologique. Ce tableau suivant permet de récapituler la réalisation des dépistages des femmes rencontrées, telle qu'elles en font la déclaration en entretien. Il permet de noter les différences de pratiques principalement en ce qui concerne le frottis et le suivi gynécologique.

Réalisation effective du dépistage (sur déclaration) par femme et par cancer

	DCCU	DOCS	DOCCR
Lucia	Consultation gynécologique et frottis tous les ans	Non-concernée	Non-concernée
Célia	Non	Non-concernée	Non-concernée
Irina	Consultation gynécologique tous les 6 mois, frottis tous les ans	Non-concernée	Non-concernée
Kadiatou	Consultation gynécologique tous les 6 mois et frottis tous les ans ou tous les 2 ans	Non-concernée	Non-concernée
Khadija	Consultation gynécologique et frottis tous les ans	Oui, tous les 2 ans	Oui, tous les 2 ans
Josiane	Non	À réception du courrier	À réception du courrier
Pascale	Tous les 2 ans	Alternance mammographie dans le cadre du dépistage organisé et mammographie + échographie tous les ans	À réception du courrier
Isabelle	Lors des consultations gynécologiques au moment des grossesses	Non-concernée	Non-concernée
Audrey	Oui (après 8 ans sans consultation gynécologique et frottis)	Non-concernée	Non-concernée
Corinne	Oui, sur décision du gynécologue, consulté tous les 6 mois	Non-concernée	Non-concernée
Annie	Non	Non	Non

Le tableau suivant permet de synthétiser les connaissances des âges auxquels il est recommandé de réaliser les différents examens.

Identification de l'âge recommandé des dépistages en fonction des femmes et du cancer

	Cancer du col de l'utérus	Cancer du sein	Cancer colorectal
Lucia	Non connu	40 ans	40 ans
Célia	Non connu	Non connu	Non connu
Irina	Non connu	À partir de 50 ans	À partir de 50 ans
Kadiatou	Non connu	Non connu	Non connu
Khadija	Non connu	À partir de 50 ans, puis « Ben tant que je suis vivante hein... »	idem mammographie
Josiane	Non connu	« Par contre je savais pas que c'était à partir de 50 ans seulement, il me semble qu'on me l'a fait bien plus tôt moi ».	Non connu
Pascale	Âge de début non connu Âge de fin : 65 ans	Non connu	Non connu
Isabelle	Non connu	Non connu	Non connu
Audrey	Non connu	60 ans	60 ans
Corinne	Non connu	Non connu	Non connu
Annie	Non connu	Non connu	Non connu

Les âges auxquels il est recommandé de réaliser les dépistages sont peu, voire pas connus des femmes interrogées, particulièrement pour le cancer du col de l'utérus. Pour le cancer du sein et le cancer colorectal, ils sont marqués par l'identification de l'envoi du courrier d'invitation à partir d'un certain âge, âge qui est désigné de façon confuse entre 40 et 60 ans. L'âge de début des recommandations est mieux maîtrisé par les femmes réalisant le dépistage organisé (notamment Josiane et Khadija). Lors des observations, le dépistage du cancer colorectal est caractérisé par un âge d'entrée ritualisé. Il devient « *l'examen qu'on fait quand on a 50 ans* ». L'âge de fin des recommandations n'est quant à lui pas intégré même pour les femmes réalisant le programme (à une exception près : Pascale lorsqu'elle évoque le dépistage du cancer du col de l'utérus). En outre, si la recommandation a un âge de début, elle est intégrée comme n'ayant pas d'âge de fin pour certaines femmes qui envisagent de poursuivre le dépistage tant qu'elles sont en vie. Cet extrait d'entretien montre le flou qui persiste sur les âges et fréquences recommandés malgré une

reconnaissance de l'envoi du courrier par la sécurité sociale et l'importance accordée aux messages concernant la santé.

« Au niveau de la prévention, est-ce que tu te souviens avoir entendu une campagne qui parlait du dépistage des cancers récemment ou plus longtemps si tu as... »

[coupure de l'entretien] Peut-être avec l'âge...même qu'ils envoient aussi je sais plus si c'est 60 ans...pour prendre en charge

Ah, ils prennent en charge...

Voilà donc là les gens forcément... la sécu t'envoie un papier justement, ils envoient à ces gens-là un courrier en disant qu'il faut aller faire ce dépistage-là, mais...c'est à partir d'un certain âge

C'est à partir d'un certain âge ...et du coup les pubs, tu y prêtes attention ?

Oui...oui oui ...la preuve regarde je t'en parle...pourtant je suis pas très pub, mais là au moins c'est pas une pub...c'est quand même quelque chose euh...de tous les jours, c'est quelque chose d'important³²⁸ »

De plus, les observations lors des séances d'informations montrent que les âges de recommandations sont souvent confondus en raison de la pratique individuelle. De nombreuses femmes rencontrées ont réalisé une mammographie avant l'âge recommandé par le programme organisé. Les femmes les plus jeunes rencontrées en entretien évoquent aussi la mammographie dans un futur proche. L'âge de début de la recommandation concernant la mammographie est situé à 40 ans. La circulation de plusieurs recommandations est parfois abordée explicitement dans le discours des femmes sur la mammographie (« Si c'est l'État, c'est 50 [ans], sinon, c'est 40 »)³²⁹. Le dépistage du cancer du sein est le plus identifié par les femmes. Néanmoins, les bornes d'âge mémorisées entrent en opposition avec la recommandation institutionnelle, notamment en raison des pratiques médicales.

« Ils parlent, mais tu vois ça te ...je sais que vers 40 ans on doit avoir plus de contrôle...ouais c'est à partir de 40 ans, pour le contrôle...même pour le sein tout ça... »

La mammographie ?

*Oui pour le contrôle ».*³³⁰

³²⁸ Entretien de l'auteure avec Audrey, surveillante de cantine âgée de 41 ans, titulaire du brevet, célibataire et mère de 2 enfants, réalisé à son domicile, le 1er août 2015.

³²⁹ Propos recueillis lors de l'observation n°23

³³⁰ Entretien de l'auteure avec Lucia, femme de ménage âgée de 40 ans, sans diplôme, mariée et mère de 3 enfants, réalisé à son domicile, le 17 juin 2015.

Le moment de mise en contact avec la documentation au cours des entretiens permet aux femmes de faire la comparaison entre l'information transmise et leurs connaissances personnelles. Il est aussi l'occasion de signifier la méconnaissance ou le manque d'informations.

1. *« Par contre je savais pas que c'était à partir de 50 ans seulement, il me semble qu'on me l'a fait bien plus tôt moi »³³¹.*
2. *« Hum hum... bah tu vois c'est bizarre on dirait qu'il est fait pour moi ce message... déjà tu vois je savais pas que c'était à partir de 25 ans »³³²*
3. *« Après oui, ça c'est des choses que j'ai déjà entendues, après c'est vrai que je savais pas que c'était tous les 3 ans quand je vais chez le médecin comme je t'ai dit, comme j'y vais tous les 6 mois, c'est là il me dit faut le faire. C'est lui qui me le fait, je vais pas ailleurs donc euh c'est vrai que je savais pas que c'était tous les 3 ans »³³³*

La mise en contact avec la documentation est alors un moment d'apprentissage. Lors des observations, les dispositifs étudiés s'inscrivent dans une démarche d'éducation à la santé, de plus en plus prônée par les politiques publiques. Les séances d'information comportent ainsi une démarche éducative dont l'objectif est la transmission et l'apprentissage d'informations : les chargés font par exemple appel à des quizz en fin de séances pour vérifier l'assimilation de connaissances. Les participant·e·s prennent en général des notes voire prennent en photo le diaporama. La configuration spatiale du dispositif participe aussi à cette dynamique.

4. Une adhésion à éclipses³³⁴ au dépistage

Le rapport au dépistage, lorsqu'il est abordé de façon générale, répond aux représentations évoquées précédemment d'une maladie sur laquelle les femmes interrogées ont peu de prise et qui suscite la peur. Spontanément, les femmes interrogées sur les dépistages existants identifient faiblement les cancers pour lesquels il existe un dépistage et envisagent difficilement de le réaliser. Pourtant, les examens peuvent être réalisés tout en étant dissociés de la notion de dépistage. C'est essentiellement le cas pour le frottis et la mammographie. Finalement, chez de nombreuses femmes, nous pouvons observer la dissociation de la pratique, et de la recommandation (fréquence, âge et pratique). Le dépistage peut être réalisé, les femmes peuvent adhérer à la pratique et valoriser son intérêt à l'échelle collective, tout en prenant de la distance avec le fait de déclarer sa volonté de réaliser les examens recommandés à l'échelle individuelle. Dans l'extrait ci-dessous, Khadija

³³¹ Entretien de l'auteure avec Josiane, retraitée, ancienne gardienne d'immeuble âgée de 73 ans, titulaire du certificat d'études, mariée et mère de 7 enfants, réalisé à son domicile, le 20 août 2016.

³³² Entretien de l'auteure avec Célia, animatrice de cantine âgée de 37 ans, titulaire du baccalauréat, célibataire et mère de 2 enfants, réalisé à son domicile, le 1er août 2015.

³³³ Entretien de l'auteure avec Corinne, caissière, âgée de 34 ans, titulaire du baccalauréat, célibataire et mère de 4 enfants, réalisé à son domicile, le 22 août 2016.

³³⁴ Nous reviendrons sur ce concept proposé par Richard Hoggart dans le chapitre 6.

qui déclare ne jamais avoir entendu parler du dépistage des cancers, réalise pourtant la mammographie tous les deux ans à réception de l'invitation.

« Et pour le dépistage donc des cancers vous, on ne vous en a jamais parlé même le médecin ?

Non non non jamais parlé.

Vous n'avez pas entendu...

Non personne m'en a parlé.

Et la mammographie par exemple ?

La mammographie je la passe tous les ans et il y a rien euh non pas tous les ans tous les deux ans³³⁵ ».

Des discours plus critiques émergent sur l'organisation du dépistage et les fréquences d'âge. Les fréquences et âges auxquels il est recommandé de faire le dépistage sont parfois mal identifiés comme nous avons pu le montrer. Nous pouvons en outre noter une confusion sur l'identification des personnes concernées par le risque qui résultent de la perception d'un risque croissant en raison de nos modes de vie et d'une non-hiérarchisation des facteurs de risque lorsqu'ils sont connus. Ainsi lors de certaines séances, le risque de cancer est confondu avec l'âge des recommandations et l'arrêt du dépistage est assimilé au fait de ne plus avoir de cancer. Fréquence et âge de réalisation sont régulièrement remis en cause par les participant·e·s, notamment lorsque des personnes de l'entourage ont été touchées par le cancer en dehors des bornes, soit parce qu'elles étaient plus jeunes ou plus âgées. Les fréquences sont également critiquées en raison du risque de développer un cancer dit de l'entre deux³³⁶. L'âge est quant à lui principalement questionné en raison de pratiques personnelles différentes, de non-intégration de la dimension d'organisation collective et de montée en généralité à partir de situations singulières. Le risque de développer un cancer du sein, s'il s'accroît avec l'âge, est perçu comme touchant les femmes de plus en plus jeunes. Lors d'une séance se déroulant au sein d'une association d'accompagnement des personnes atteintes de cancer³³⁷, l'accompagnement de plus en plus fréquent de femmes jeunes ayant des enfants en bas âge entraîne des discours critiques sur l'insuffisance du dépistage pour les femmes de moins de 50 ans par exemple.

Dépistage organisé et dépistage individuel sont des catégories non appropriées par les publics et sont à l'origine de confusion. En effet, la communication sur le dépistage vise non seulement à apporter de l'information concernant la recommandation afin d'encourager à la réalisation du dépistage, mais aussi à la régulation de pratiques individuelles de réalisation existant préalablement. Il ne s'agit plus seulement d'inviter les femmes à réaliser le dépistage, mais aussi de le réaliser dans le dispositif tel qu'il est organisé et régulé à l'échelle nationale. Dépistage individuel et dépistage organisé sont ainsi différenciés par l'institution. Ces catégories sont

³³⁵ Entretien de l'auteure avec Khadija, mère au foyer, âgée de 66 ans, sans diplôme, mariée et mère de 3 enfants, réalisé au domicile de sa fille, le 20 août 2016.

³³⁶ C'est-à-dire un cancer qui se développe entre deux dépistages.

³³⁷ Séance d'observation n°17.

néanmoins peu appropriées par les publics pour qui prime l'intérêt d'avoir réalisé un dépistage. Les différences entre ces deux catégories sont majoritairement méconnues des publics populaires, hormis la reconnaissance du caractère gratuit. L'organisation collective est avant tout identifiée par l'envoi du courrier d'invitation attribué à la sécurité sociale. En séance, ce courrier est apporté par les chargés de prévention pour illustrer leur propos et reconnu par les publics ayant déjà reçu le courrier ou réalisé le dépistage. L'organisation est aussi associée au fait de vieillir.

Le recul vis-à-vis des bornes d'âge proposées par la recommandation s'exprime par des commentaires critiques, mais aussi des questionnements (« *pourquoi 50 ans et pas avant* », « *pourquoi pas avant et pas après* », « *est-ce qu'ils pensent à abaisser* », etc.). Âge initial de réalisation et âge de fin laissent les publics perplexes face à des exemples de cancers déclarés plus tôt ou plus tard.

Extrait n° 5

« Ok d'accord. Et tout à l'heure on parlait de la mammographie, est-ce que vous savez la tranche d'âge auquel il faut...pour laquelle il faut la faire ?

C'est 50 ans.

C'est 50 ans ? Depuis que vous avez 50 ans, vous vous le faites ?

Ouais voilà.

D'accord. Est-ce que vous savez jusqu'à quel âge il faut le faire ?

Ben tant que je suis vivante hein...

Il n'y a pas d'âge...

*La sécu elle va payer hein...non non y a pas d'âge. Y avait pas d'âge parce que j'avais vu à partir...Parce que la première fois ils m'avaient dit « vu que vous atteignez l'âge de 50 ans, tous les 2 ans on vous enverra une invitation ».*³³⁸

Par ailleurs, si au sein des recommandations institutionnelles relayées figure la possibilité de réaliser ce frottis par un médecin généraliste, cette possibilité fait émerger des réticences chez les femmes concernées. Le rapport de confiance et l'association à la sphère familiale du médecin instaurent une barrière de l'intime et une pudeur des femmes qui ne souhaitent pas s'exposer à leur médecin. En outre, la réalisation du frottis par un professionnel masculin peut aussi faire l'objet de réticence. Ces difficultés ont pu être particulièrement évoquées lors de l'ethnographie du centre social, mais aussi observées directement lors de la séance d'observation n° 21 où une association réalisait des frottis directement dans une camionnette. Lors de cette action, le gynécologue est un homme. Les femmes présentes se déplacent spécifiquement pour la réalisation d'un frottis. Une femme d'environ 35 ans se présentera et affichera dans la discussion sa déception que la réalisation ne soit pas assurée par une femme (« *je voulais le faire, mais c'est un homme* »). Elle demandera de surcroît à la femme accompagnant le gynécologue, chargée de l'aspect administratif, s'il n'était

³³⁸ Entretien de l'auteure avec Khadija, mère au foyer, âgée de 66 ans, sans diplôme, mariée et mère de 3 enfants, réalisé au domicile de sa fille, le 20 août 2016.

pas possible qu'elle pratique le frottis à la place de son collègue. Elle repartira finalement de la séance sans avoir réalisé l'examen. Par ailleurs, la mise à distance des consultations gynécologiques peut aussi être justifiée par le vécu d'un traumatisme³³⁹.

Les prescriptions médicales individuelles des professionnels de santé sont privilégiées par rapport au dépistage organisé (même lorsque les femmes ont intégré que la recommandation institutionnelle diffère). Chez les femmes plus aisées, le fait de payer lorsqu'on réalise une mammographie de dépistage de façon individuelle est considéré comme preuve de fiabilité. La gratuité du programme et l'accès à tous devient ainsi le gage de moindre qualité. Ces observations ont pu être recueillies lors de séances où les travailleurs sociaux ou associatifs qui accompagnaient d'ordinaire les groupes de femmes inscrites aux séances d'information sur le dépistage prenaient part à la discussion³⁴⁰. En fonction du positionnement des acteurs présents vis-à-vis de l'action, ces travailleurs sont eux-mêmes soit en position d'observateur ou de participant. L'organisation du dépistage et les fréquences d'âge définies amènent au questionnement. La logique collective et la prise de recul avec cette dernière sont mieux intégrées chez les femmes en situation socioéconomique plus favorisée : elles démontrent une connaissance des logiques statistiques à l'origine de la recommandation, posent des questions sur les statistiques de participation, mettent en avant la facilité de détection pour les trois cancers qui font l'objet d'une organisation. Les critiques sont exprimées plus directement à propos des modalités d'examen et leur fiabilité. Chez ces femmes, des modalités de dépistage alternatives sont également valorisées. L'acquisition de l'information sur le fonctionnement du test de dépistage du cancer colorectal fait émerger des questionnements sur son efficacité (« et s'il n'a pas repéré le sang ? »³⁴¹). Les limites du dépistage organisé sont abordées de façon plus explicite par les femmes en situation socioéconomique plus favorisées rencontrées lors des séances d'observation n° 6 et 17. Le manque de fiabilité du test, et par conséquent l'intérêt de sa généralisation, est alors directement mis en cause et comparé avec l'intérêt de réaliser des coloscopies. Les logiques économiques sous-jacentes au dépistage et l'intérêt financier de la détection précoce pour le système de santé constituent la prise de distance essentielle dans le discours des publics populaires³⁴². La construction des fréquences d'âge et l'arrêt du dépistage à des âges fixés par la recommandation sont associés à une logique économique bénéficiant à l'État, mais lésant la population. Les traces de controverses sur le dépistage sont très rarement exprimées et lorsqu'elles le sont, les publics l'abordent par questionnement et non par opposition. Plusieurs tactiques sont ainsi développées par les femmes au quotidien pour ne pas entrer en contact avec les messages ou y porter une attention nonchalante dès lors que la publicité est identifiée à la télévision par exemple. Le courrier d'invitation est quant à lui parfois jeté et déchiré avant d'être ouvert lorsqu'il est identifié comme tel. Nous reviendrons sur plusieurs extraits d'entretiens et d'observation dans le chapitre 6 au moment d'aborder les résistances.

³³⁹ Sur ce point, cf. Chapitre 6, II. 1.

³⁴⁰ Ce fut particulièrement le cas lors de la séance d'observation n°6.

³⁴¹ Propos recueillis lors de l'observation n°18.

³⁴² Nous reviendrons plus précisément sur les extraits d'observation concernés dans le chapitre 7 lorsqu'il s'agira d'aborder les logiques de légitimation des prises de parole.

Conclusion du chapitre 5

L'étude des représentations des groupes de femmes concernées nous a permis d'aborder leur rapport aux recommandations et d'entrevoir les différences sociales qui peuvent s'observer. Les entretiens ont permis de revenir sur les représentations et leur construction de façon plus approfondie. Lors des observations, les réactions à l'information transmise nous ont également permis de décrire le comportement face à la thématique du cancer et de son dépistage : des réactions non verbales (étonnement, effroi, dégoût), aux questionnements et commentaires (témoignages, affirmation de l'adhésion, contradiction). Nous avons pu observer l'intégration de normes ou de fragments de normes dans le discours mais une intégration des pratiques parfois plus éloignée.

Les représentations du cancer des femmes observées et interviewées sont déterminantes dans la construction de l'opinion et la réalisation du dépistage. Elles sont marquées par l'expérience du cancer des membres de l'entourage. Plusieurs logiques de définitions s'expriment dans les représentations du cancer, parfois de façon concurrente, et le cancer oscille entre maladie asymptomatique et symptomatique, mortelle et guérissable, internalisée et externalisée, ayant une évolution lente ou rapide. Ces représentations éclectiques du cancer chez les publics persistent à être marquées par le cadrage de la maladie comme mortelle et meurtrière et constituent un frein partiel au dépistage, notamment car le moment de l'annonce reste anxiogène et associé à l'examen. L'annonce de cancer reconfigure l'expérience personnelle (Rossi, 2019), tant des malades que de leurs proches et transforme le récit de la maladie. Elle est aussi particulièrement représentée et mise en scène dans les fictions et dans le récit médiatique (Lesoeurs, 2006 ; Lafon, 2007 ; Pourchet *et al.*, 2010).

Il existe finalement une combinaison de plusieurs systèmes de représentation caractéristique d'une forme de syncrétisme. L'étude des représentations des cancers et de leurs dépistages montre une intégration du lien entre dépistage et intérêt de la détection précoce mais une intégration plus faible de la culture préventive dans sa définition plus globale. Les femmes de milieux populaires expriment un rapport optimiste à la santé et une combativité en cas de maladie qui relègue le dépistage et la prévention à une position plus secondaire. L'étude des représentations chez les femmes rencontrées permet de mettre en avant l'impact de l'âge, de la catégorie sociale et du niveau d'étude sur les représentations du cancer et l'intégration d'une logique préventive. Les femmes plus jeunes et ayant un niveau d'étude plus élevé font montre de l'acquisition en cours d'une logique préventive. Elle est basée sur l'adoption de comportements alimentaires et sportifs et sur une consultation médicale motivée par la volonté de réaliser un contrôle en l'absence de symptômes. Chez ces femmes, nous notons un surinvestissement de la logique d'autocontrôle expliqué par une volonté de bien faire. Ces comportements appuient l'hypothèse d'un changement de cadrage récent, en cours d'acquisition par les publics, mais qui nécessite des efforts plus importants d'intégration chez les classes populaires. Les femmes dans une situation socioéconomique plus favorisée rencontrées au cours de l'enquête démontrent quant à elle une acquisition de cette logique plus avancée ainsi qu'un recul sur la dimension collective plus important.

Le discours préventif, centré sur l'identification des facteurs de risques introduit un rapport à la culpabilité et la responsabilité individuelle dans la survenue de la maladie, qui est néanmoins relativisé en comparaison avec le sida. La survenue de la maladie reste parfois inexpliquée ou attribuée à l'aléatoire, au hasard, au destin voire à une volonté divine. Un faible niveau de littéracie en santé encourage le syncrétisme mais motive également la recherche d'explication et la volonté de comprendre. Le discours institutionnel sur le dépistage, qui développe peu l'information sur la carcinogénèse comme évoqué dans la première partie, ne permet pas de dissiper le flou des publics quant à l'apparition des cancers. La simplification des informations conduit ainsi à des raccourcis. En effet, le doute et la confusion identifiés chez les publics rencontrés sont provoqués par le flou existant sur les facteurs de risques et des traces de polémiques identifiables, mais aussi par l'incompréhension et le manque de connaissances sur les processus physiologiques impliqués dans la survenue du cancer. L'évolution des risques et des traitements est mise en avant pour souligner le progrès scientifique malgré une part d'explications moins rationnelles invoquant fatalité et volonté divine. Plusieurs formes de simplification ont pu être notées que cela soit au niveau du vocabulaire utilisé pour désigner la maladie et le dépistage, mais aussi des raccourcis opérés pour expliquer la survenue de cancer.

Chez les publics populaires, nous avons de surcroît pu constater une méconnaissance des fréquences et des âges des recommandations. Elle est parfois partagée par les femmes en situation socioéconomique plus favorisée quand la méconnaissance est motivée par la pratique d'un professionnel de santé qui diffère de la recommandation, comme c'est le cas pour le frottis et la mammographie. Du point de vue de la pratique du dépistage, nous avons pu noter des décalages entre l'opinion sur l'examen et la déclaration des réalisations, la reconnaissance de l'intérêt du dépistage n'entraînant pas spécifiquement la réalisation. Les pratiques restent hétérogènes en fonction du type de cancer et dépendantes du professionnel qui les accompagnent. La prescription médicale, expliquée ou non, prévaut en effet sur la recommandation institutionnelle lorsque cette dernière est divergente. La recommandation institutionnelle et la recommandation médicale entrent en effet en concurrence. La méconnaissance de l'objectif de certains examens et de leur fréquence de réalisation s'explique notamment par une remise de soi au professionnel de santé. Le dépistage est intégré à une routine de consultation (particulièrement en gynécologie). La pratique du dépistage est alors tacitement conditionnée au fait de consulter ou non un médecin à une fréquence régulière. Compte tenu des différences constatées entre recommandation institutionnelle et pratiques médicales, il serait à ce titre particulièrement intéressant d'étendre l'étude de l'appropriation à un public de professionnels de santé. L'appropriation de ces publics et leur adhésion à la recommandation sont souvent prises pour acquis en raison de leur expertise. Cette expertise transforme également les rapports de pouvoir et la légitimité à informer et éduquer.

Nous poursuivrons la réflexion engagée sur les représentations dans le chapitre suivant, notamment grâce aux observations de plus long terme afin de décrire les styles de vie des femmes de milieux populaires et qui d'apporter des éléments de compréhension supplémentaire sur leur rapport au dépistage.

CHAPITRE 6 - Une difficile intégration de la norme au quotidien sur le long terme : style de vie des classes populaires et distance symbolique face aux recommandations

Outre ces représentations spécifiques au cancer et au dépistage, les observations de plus long terme qui ont pu être menées et les entretiens ont en effet permis d'évoquer des styles de vie marqués par des logiques et des valeurs pouvant s'opposer au style de vie prescrit par les recommandations. L'intégration de la culture préventive n'est en effet pas entièrement acquise. Si la norme est connue malgré des niveaux d'information plus ou moins précis sur les fréquences et les âges de réalisation du dépistage, l'intégration de cette norme par les publics est ainsi plus problématique puisqu'elle rencontre des pratiques quotidiennes parfois plus contradictoires. Les façons de se nourrir, de prendre soin de soi et de se soigner sont en effet construites différemment selon les groupes sociaux.

Dans les années 70, au sein des *Cultural Studies*, les travaux de Richard Hoggart sur les classes populaires britanniques restent fondateurs lorsqu'il s'agit de mettre en relation les classes sociales et la réception des médias (Hoggart, 1971). L'enquête ethnographique menée par Hoggart à l'époque permet une description fine des styles de vie des milieux ouvriers. L'auteur y souligne les valeurs qui font le quotidien de ces classes et permet d'appréhender leur rapport aux médias et aux messages médiatiques. Richard Hoggart décrit notamment un style de vie basé sur une jouissance au jour le jour. Lorsqu'il s'agit de s'intéresser à la prévention, qui consiste par définition à anticiper des risques, et donc à anticiper le futur, cet élément caractéristique du style de vie des classes ouvrières a particulièrement retenu notre attention. L'auteur décrit notamment la mise en valeur du « gout de vivre » face aux trajectoires ponctuées d'obstacles et de difficultés quotidiennes. Il observe notamment que les classes populaires « *vivent dans l'instant et bornent leurs entreprises à l'horizon du présent* » (*Ibid.*, : 183-184). La méfiance vis-à-vis des politiques est également notée par l'auteur, elle est marquée par le scepticisme et l'ironie des classes populaires. Il montre également que la réception d'un message culturel ne peut être dissociée des conditions sociales où elle s'accomplit. Remettant en question l'influence des médias sur les classes populaires, il montre que ces derniers sont capables de cynisme, de scepticisme, mais également d'indifférence. Deux concepts peuvent notamment être retenus : ceux d'attention oblique et d'adhésion à éclipses qui seraient spécifiques aux classes populaires. L'intégration de la norme dans le discours et la réalisation des pratiques recommandées par les institutions sanitaires au quotidien sont porteuses de plusieurs significations qu'il s'agira d'expliquer dans la suite du chapitre.

Ce chapitre nous permettra de décrire le rapport des femmes de milieux populaires sur le long terme en exposant plusieurs logiques imbriquées qui contribuent à la distance sociale entre les styles de vie prescrits et le style de vie prévoyant promu dans les campagnes. Nous nous attacherons dans un premier temps à décrire le style de vie des femmes rencontrées afin de montrer le coût que représente l'intégration des messages. Nous poursuivrons la réflexion en nous centrant sur les

identités de classe, de genre, de race et de génération qui se construisent dans le fait de prendre soin de soi, tel qu'il est constitué par les campagnes et tel qu'il est vécu par les classes populaires. Enfin, nous engagerons une réflexion sur la résistance à ces messages.

I. Cout des messages et sentiment d'exclusion des normes préconisées

Au cours des entretiens, les femmes soulignent la contrainte des recommandations sanitaires et leur cout si elles sont suivies au quotidien. Si le dépistage est une pratique plus ponctuelle, l'aspect contraignant d'autres comportements préventifs concernant des pratiques plus quotidiennes paraît particulièrement marqué. Les mesures contre le tabagisme et les messages préventifs sur l'alimentation concentrent en effet les critiques. À ce titre, la mention sanitaire « *Pour votre santé mangez au moins cinq fruits et légumes par jour* » dans les publicités de produits alimentaires est particulièrement mémorisée et spontanément citée en entretien lorsqu'il s'agit d'aborder la communication des institutions en santé. La contrainte ressentie par les femmes peut également s'exprimer autour du sentiment de ne pas avoir le choix. Les femmes rencontrées font ainsi état du décalage des recommandations avec leurs pratiques. Le cout des messages est également renforcé en cas de pathologies multiples comme les affections longue durée. C'est par exemple le cas de Josiane, d'Annie et de Khadija rencontrées en entretien. Ces affections leur demandent des efforts particulièrement importants quant à leur style de vie et notamment à l'alimentation. En séance d'observation, certaines femmes également atteintes de diabète ont pu faire état de leur préoccupation quotidienne quant à leur état de santé. La distance sociale du style de vie recommandé avec leur propre style de vie est ainsi source d'un sentiment d'exclusion des normes préconisées dans les messages préventifs et demande des efforts coûteux pour les femmes rencontrées. Cette exclusion ressentie se manifeste à plusieurs égards.

1. La bonne volonté des classes populaires : entre efforts acceptables et mise à distance, une adoption partielle des recommandations pour préserver le style de vie

En effet, face à ces contraintes et le cout symbolique et financier qu'elles peuvent avoir au quotidien, les femmes font la démonstration de leur bonne volonté à respecter les recommandations. Le caractère coûteux est alors d'autant plus souligné par les « efforts » évoqués par les femmes pour se soumettre aux recommandations. En entretien, Lucia évoque ainsi les recommandations du PNNS concernant l'alimentation et plus particulièrement le fait de manger 5 fruits et légumes par jour et d'éviter les aliments trop gras, trop sucrés et trop salés. Elle explique que « *il ne faut pas penser à ça non plus parce que sinon on vit pas. Sur l'alimentation ouais tout c'est gras, tout c'est ci...tout il y a une merde...en vrai tu sais pas ce que tu dois manger c'est vrai...les fruits, ils ont tous le sucre...pfff c'est arrivé un moment, qu'est-ce que tu vas manger ?* ». Elle poursuivra plus loin dans l'entretien « *c'est pas qu'on est pas d'accord avec ce qu'ils disent, mais tu vois 5 fruits et légumes par jour si t'as pas les moyens...* » pour finir par conclure « *moi*

j'écoute pas tout »³⁴³. Malgré sa volonté de suivre la recommandation et ses efforts pour tenter de s'y conformer, nous pouvons noter une confusion chez l'enquêtée. Ces conduites représentent un effort trop important vis-à-vis de ces habitudes alimentaires et l'amènent à finalement relâcher ses efforts pour reprendre ses habitudes de vie. Lucia reconnaît le sérieux et l'utilité des recommandations, néanmoins elle opère une négociation entre ses habitudes alimentaires et les recommandations institutionnelles et affirme son attention oblique aux messages pour préserver son style de vie.

La bonne volonté se retrouve également dans le discours d'Irina avec le fait de « faire de son mieux » comme elle l'évoque ici en entretien. Dans cet extrait d'entretien, nous pouvons également observer la répétition de l'expression « quand on peut » ainsi que celle du verbe « essayer », soulignant le fait que l'application des recommandations au quotidien n'est pas toujours possible.

*« Et puis moi je pense que comme j'ai dit franchement on ne peut pas faire grand-chose à part prendre soin de soi voilà, faire attention à soi c'est important quand on peut. Quand on peut, faire de son mieux, essayer de faire attention à ce qu'on mange en se faisant plaisir, il faut essayer de, dès qu'on peut aussi parce qu'avec les enfants par exemple c'est pas évident quand on travaille beaucoup, mais essayer de faire du sport, prendre soin de soi au maximum après...après comme on dit c'est la vie, on ne sait pas ce qu'il va nous arriver et on laisse faire les choses hein. »*³⁴⁴

La bonne volonté est néanmoins réduite lorsque les recommandations sont d'emblée perçues comme trop éloignées. Une mise à distance plus critique s'opère alors et les femmes rencontrées n'envisagent plus l'intégration. Dans l'extrait suivant et toujours concernant l'alimentation, Khadija souligne à plusieurs reprises le ridicule de l'information et se positionne de façon plus critique face à sa circulation en soulignant le potentiel intérêt économique généré par l'application de la recommandation pour d'autres acteurs (« *c'est l'État qui dit ça et peut-être pour que les gens qui vendent les fruits, ils en vendent beaucoup plus* »).

« Mais c'est trop pour moi »

« Et par rapport à l'alimentation, parfois il y a des messages aussi à la télé, est-ce que vous en avez déjà entendus ?

Ah le truc manger je sais pas quoi patati patata...

Manger bouger euh...

Manger bouger, manger 7 fruits pas jour... je sais pas comment je vais manger 7 fruits par jour ça vraiment je la trouve ridicule celle-là... Pour moi elle est

³⁴³ Cette sélection de l'information en raison de sa trop grande normativité fera l'objet d'un développement plus approfondi dans troisième partie.

³⁴⁴ Entretien de l'auteure avec Irina, conseillère clientèle, âgée de 30 ans, titulaire d'un bac+2, mariée et mère de 2 enfants, réalisé à son domicile, le 22 février 2017.

nulle... manger bouger oui je veux bien, mais manger 7 fruits par jour, mais... 7 fruits par jour ça fait beaucoup...

Pour vous c'est trop ?

Mais c'est trop pour moi ! Moi des fois j'en mange même pas un seul dans la journée, je mange un yaourt euh, mais je vais pas manger que des fruits euh et je mange pas euh...

Vous ne comptez pas en fait...

Non, non, non moi je trouve ça ridicule....

Donc pour vous, ça, vous différenciez bien...

[interruption] Voilà, ça c'est les enfants quand ils disent mangez 7 fruits par jour ils sont contents parce qu'il faut qu'il mange 7 fruits... ah ma petite fille elle est super contente elle dit à sa mère "je dois manger 7 fruits par jour" (rires)... alors sa mère elle lui dit "va prendre des fruits", "va prendre des fruits ma fille"

Non, ça sinon ce n'est pas quelque chose que vous appliqué au quotidien...

Non, non pas du tout... non non non.

Vous mangez ce dont vous avez envie...

P'tete je vais manger si vraiment je mange un fruit p'tete je vais en manger un ou p'tete 2 si vraiment j'ai... j'ai super faim... je vais manger un fruit, mais sinon non, il y a des jours j'en mangerai même pas un seul.

Donc ça, c'est trop par contre...

Oui c'est trop 7 fruits par jour euh non. L'autre oui manger bouger ça oui, ça je trouve c'est bien.

Et l'autre vous pensez qu'ils ne devraient même pas la faire ?

Ils devraient même pas la faire....qui va manger 7 fruits par jour ?

Et qu'est-ce que vous pensez du fait que ça soit par exemple l'État qui parle de l'alimentation ?

Ben ça me choque...

Ça vous choque ?

Parce que c'est pas à eux de parler hein... la sécu oui la sécu elle dit « mangez 7 fruits » peut-être que ça passerait bien, mais pas l'État, l'État il est...

Pour vous, le « 7 fruits et légumes par jour »... qui est-ce qui est responsable de ce message ?

Moi je pense que c'est l'État. Ouais moi je dis que c'est l'État... c'est pas la sécu. Non, ouais c'est l'État qui dit ça et peut-être pour que les gens qui vendent les fruits, ils en vendent beaucoup plus.

Est-ce qu'il y a un intérêt pour vous à manger plus de fruits ou plus de légumes, vous pensez que ça change quelque chose ?

Moi je crois pas, moi je crois pas...

Donc vous mangez comme vous voulez...

Moi je mange comme je veux si j'ai envie de manger un fruit j'en mangerai un, si j'ai envie d'en manger deux par jour, j'en mangerai deux par jour... mais j'arriverai jamais à 7 par jour ça c'est du n'importe quoi ça. Moi je trouve c'est du n'importe quoi »³⁴⁵.

Les postures critiques peuvent aussi se manifester par l'attribution des recommandations à autrui et non à soi-même. Interrogée en entretien sur les messages de prévention concernant l'alimentation, Pascale affirme ne pas se sentir concernée. Pour elle, ceux qui auraient besoin des campagnes n'y font pas attention. Nous pouvons ainsi également noter la stigmatisation associée aux destinataires des campagnes qui participent à la mise à distance pour s'en préserver. En effet, pour elle, l'alimentation est plutôt liée aux habitudes familiales : elle a appris par sa mère et a appris à sa fille. Ceux qu'elle désigne comme ayant besoin de ces campagnes seraient ainsi ceux présentant un déficit de cette transmission familiale³⁴⁶.

Lors de l'entretien avec Josiane, suivie régulièrement par son médecin traitant en raison de son diabète et devant ainsi adopter une alimentation très régulée, la dimension économique est également mentionnée tout comme chez Lucia pour mettre en perspective la recommandation au travers d'une autre réalité. À la question « *Vous écoutez tout ce que vous dit le médecin ?* », Josiane répondra « *Oui, oui j'essaie le plus possible de faire comme il me dit. C'est pas toujours évident parce que la vie est chère et la nourriture euh...* ». La question de l'effort est de nouveau marquée par le fait d'essayer (« *j'essaie* ») et dénote la difficulté puisque l'essai en question ne semble pas aboutir à une adoption totale des recommandations.

Les témoignages de bonne volonté se retrouvent également sur des thématiques spécifiquement identifiées par les femmes comme préoccupantes. Les recommandations sur le dépistage et plus largement l'intérêt pour le cancer, n'en font pas partie³⁴⁷. L'ethnographie du centre social a permis d'observer ces préoccupations sur le long terme. Parmi les différents lieux et temps d'observation au sein de ce centre, un atelier hebdomadaire ayant lieu le jeudi après-midi, consacré à la discussion nous a permis de relever les thématiques de santé émergentes. Ces ateliers rassemblent la plupart du temps uniquement des femmes (sauf séances exceptionnelles ou un bénévole masculin est présent). Il dure une heure et demie environ et regroupe en moyenne une quinzaine de femmes. Elles peuvent participer sans inscription particulière. Plusieurs profils de femmes peuvent être distinguées. Tout d'abord, les participantes les plus actives. Ces femmes sont les éléments moteurs du groupe de discussion, elles sont mères d'un ou plusieurs enfants et viennent au centre pour les

³⁴⁵ Entretien de l'auteure avec Khadija, mère au foyer, âgée de 66 ans, sans diplôme, mariée et mère de 3 enfants, réalisé au domicile de sa fille, le 20 août 2016.

³⁴⁶ Entretien de l'auteure avec Pascale, retraitée, âgée de 64 ans, mariée et mère de 2 enfants, réalisé dans un lieu public, le 01 décembre 2016.

³⁴⁷ Nous évoquerons l'intérêt pour le cancer dans le chapitre 7.

activités destinées aux familles (sorties et atelier avec les enfants notamment). Certaines confient leur enfant le jeudi après-midi à la halte jeux se trouvant au sein du centre et profitent de ce moment pour retrouver les autres femmes. Ces femmes ont entre 25 et 40 ans. Ensuite, les usagères régulières du centre, bénévoles sur d'autres activités sont également des éléments actifs du groupe. Elles sont âgées de plus de 50 ans. Leur première venue au centre est motivée par l'orientation d'un travailleur social. Des participantes moins actives, qui ont souvent une position d'observatrice sont également présentes. Il s'agit de femmes participants aux ateliers sociolinguistiques du centre invitées à participer à des fins de création de lien social mais aussi de familiarisation avec la langue française. Dans le groupe, ces femmes sont les plus jeunes (20-35 ans). Enfin, nous notons également la présence de participantes occasionnelles : voisines, amies ou famille des femmes présentes. Cet atelier est centré autour de la discussion et du partage d'expérience lors d'un moment dit « convivial » où chacune apporte une pâtisserie à partager.

Les questions de santé sont apparues à plusieurs reprises comme préoccupantes pour les femmes et ont occupé une place centrale lors de plusieurs séances. Notre présence lors de ces ateliers constitue néanmoins un possible biais en raison du fait qu'elle contribue à être associée aux questions de santé. Parmi les thématiques faisant l'objet du plus de préoccupations figure l'alimentation dans ses aspects à la fois nutritionnels (manger équilibré) et environnementaux (éviter les pesticides). L'impact du sucre sur la santé des femmes et de leurs enfants est ainsi revenu à plusieurs reprises au cours des discussions. La préoccupation pour les questions environnementales s'élargit aux produits ménagers et esthétiques. La santé des enfants (de façon large, orthophonie comprise) est souvent privilégiée. Au sujet de leur propre santé, les femmes de moins de 40 ans se sont montrées très concernées et inquiètes au sujet des questions de contraception. Les discussions font notamment mention d'informations écoutées dans les médias (à la télévision principalement) et sur Internet. À ce sujet, les femmes du centre mettent en avant l'impression de ne pas être écoutées par leur gynécologue.

Par ailleurs, le centre social est aussi un lieu de la vie politique locale. Dans les instances de décision du centre et notamment lors du renouvellement du projet social de ce dernier, les questions de santé ont également émergé avec de fortes préoccupations des publics et particulièrement des femmes sur la question de l'accès aux soins face à un territoire qui s'enclave. Ces moments ont pu être accompagnés de tensions entre les visions des élus et les visions des femmes dans des groupes de discussion mixtes. Ces questions, par la suite reprises dans l'atelier de discussion habituel fréquenté par les femmes uniquement, ont pu être l'occasion pour elles de marquer leurs désaccords et d'exprimer le sentiment de ne pas avoir été entendues par des élus qui ne partagent pas la même expérience au quotidien. Pour les femmes fréquentant les ateliers sociolinguistiques. La question de l'accès aux soins et des droits de santé était la préoccupation la plus récurrente. Plusieurs femmes de cet atelier ont notamment saisi ce moment pour obtenir de l'aide dans leur démarche auprès de la sécurité sociale.

La bonne volonté des femmes est marquée par le fait de vouloir trouver des solutions face à ces inquiétudes sans trop savoir comment s'y prendre. Par exemple, les participantes ont demandé à plusieurs reprises la venue d'une sage-femme ou gynécologue pour répondre à leurs questions

concernant particulièrement la contraception. Ainsi, malgré le témoignage d'une bonne information sur les différents moyens existants, des doutes subsistent face aux discours circulant dans les médias sur les risques et aux inconvénients ressentis au quotidien. La multiplication de ces informations porte à confusion et les femmes sont en demande d'orientation pour savoir quelle contraception choisir. Un besoin d'autorité pour faire leur choix est finalement perceptible.

Lors d'une séance, les discussions ont porté sur une application de smartphone consacrée au « Nutriscore », permettant le scan de produits alimentaires et l'affichage du score correspondant dont l'information avait été transmise par une structure de la ville partenaire du centre. L'évocation de l'application a été le moteur d'une discussion et les femmes présentes ont fait preuve d'enthousiasme en notant le nom et en affirmant vouloir la télécharger. Elles sont revenues à l'atelier la semaine suivante en indiquant avoir fait leurs courses avec l'application et avoir noté les mauvais scores de nombreux produits qu'elles utilisaient (et particulièrement ceux à destination des enfants). Face au sentiment de ne plus savoir quoi manger en raison du paradoxe entre la prolifération de produits et des recommandations sanitaires mettant en garde au sujet de leur consommation, l'application a l'avantage d'élaborer une recommandation au moment même des achats et d'orienter la décision. Cette expérience a provoqué pendant les séances suivantes des rires chaque fois que nous arrivions au moment de goûter les pâtisseries apportées par les femmes, chacune tentant de trouver le score du produit et riant (« *là avec le beurre et le sucre c'est au moins du D* »). Les femmes les plus âgées et n'ayant plus de jeunes enfants à charge ont au contraire démontré une attitude d'opposition face à ces contraintes alimentaires.

Selon le groupe, la priorité des questions abordées varie ainsi et dénote des niveaux d'informations nécessairement différents en fonction de l'urgence de la situation. L'intérêt pour les questions de prévention devient secondaire face à la nécessité du soin. Dans les groupes d'ateliers sociolinguistiques par exemple, la question de l'accès aux droits de santé est primordiale, et les principales inquiétudes restent portées sur le coût et la prise en charge des soins. Les soins gynécologiques restent néanmoins présents au sein des préoccupations des participantes notamment en raison des grossesses, mais aussi parce que les trajectoires migratoires sont évoquées comme ayant un impact sur le cycle menstruel des femmes. Lors d'un événement annuel appelé « *semaine de la santé* » organisé au centre à partir d'octobre 2017, une séance a été consacrée à l'information sur l'accès aux soins au sein de ces groupes avec la venue d'assistantes sociales de la sécurité sociale et d'associations d'accès aux droits pour les migrants. Lors de l'atelier animé par l'association d'accès aux droits, sur 17 personnes présentes, 6 se sont montrées intéressées pour un bilan de santé. D'autres intéressées n'ont pas pu s'inscrire en raison de leur non-couverture sociale, mais ont pu être orientées dans leurs démarches. Certaines personnes ne maîtrisant pas assez le français pour poser leur question, mais maîtrisant l'anglais ont ainsi pu intervenir. Repérant que je parlais anglais, une femme d'une trentaine d'années originaire du Sri Lanka s'adressa à moi en fin de séance lorsque le groupe s'était dispersé et que la dynamique collective s'était clôturée pour me questionner sur la manière d'accéder à un gynécologue en me faisant part de troubles déclenchés par sa migration. Le déplacement (et les conditions de réalisation de ce dernier), les changements de climat et de culture sont identifiés par les femmes comme ayant un impact sur leur corps. En France depuis neuf mois, et face à des irrégularités menstruelles, elle n'a depuis pas pu

consulter en raison d'un traitement long de la sécurité sociale des premières demandes d'ouverture de droit. Face à un système de soins différents, elle ignore également vers qui s'adresser, comment prendre rendez-vous et la question du coût reste centrale dans son discours car ses droits de santé ne sont pas encore ouverts. Malgré la volonté de consultation (qui ici relève du soin et non de la prévention), ces facteurs constituent ainsi autant d'obstacles.

À travers les différents extraits d'entretien, nous pouvons observer qu'à travers la bonne volonté et l'adoption des comportements promus, les recommandations entretiennent finalement un rapport à la culpabilité et à la stigmatisation lorsque le style de vie est éloigné. Les efforts faits constituent alors un effort de normalisation, pour se conformer aux attentes sociales portées par les messages. Janine Pierret dont nous avons évoqué les travaux dans le chapitre précédent, note que la « *conception du risque de maladie en termes de cause et de responsabilité* » conduit à la culpabilisation de la victime (Pierret, 2008 : 50). À travers les extraits d'entretien cités, il apparaît que ce rapport à la culpabilité s'exprime par les personnes concernées elles-mêmes, mais aussi par les autres membres du groupe concernés par les recommandations. Nous reviendrons sur ce point dans la dernière partie de la thèse.

2. Le plaisir face au contrôle et l'avenir à court terme : le sentiment d'un hédonisme passager

Dans le rapport aux efforts fournis par les femmes se distingue également le fait de « ne plus vivre » si les femmes suivent les recommandations (comme cela a pu apparaître dans les extraits d'entretien avec Lucia et Josiane qui précèdent). Face à la volonté de contrôle et de régulation des comportements promus par les campagnes institutionnelles sanitaires, les femmes prônent des valeurs hédonistes centrées sur la vie et le plaisir. Cette dynamique d'opposition se retrouve dans le discours de Josiane qui évoque son diabète et celui de sa sœur cadette, décédée à l'âge de 49 ans de la maladie. Dans cet extrait d'entretien, nous pouvons observer comment le fait de suivre les recommandations est mis en perspective avec le fait de « vivre » l'un semblant entraver l'autre. Josiane évoque en effet le décès de sa sœur pour ne pas avoir suivi les recommandations.

« Non je ne pense pas hein ...Dans la famille on était deux, ma sœur...ma jeune sœur et moi-même. Ma jeune sœur est décédée à 49 ans puisqu'elle, elle n'a pas fait ...elle ne suivait pas...Elle était...Elle s'en fichait, elle faisait, elle vivait, donc elle s'est pas suivie en fin de compte. Donc euh elle est partie très tôt donc euh ça m'a donné aussi à réfléchir puisque ...tu vois...Il faut...Faut faire attention tous ces trucs-là, faut faire attention, mais c'est pas dire que dans la famille avant... mais avant on était moins suivi aussi que maintenant. Il y a que maintenant qu'on voit toutes ces maladies qu'il faut suivre. Donc dans mes enfants, il y en a pas pour l'instant.... mes petits-enfants non plus ». ³⁴⁸

³⁴⁸ Entretien de l'auteure avec Josiane, retraitée, ancienne gardienne d'immeuble âgée de 73 ans, titulaire du certificat d'étude, mariée et mère de 7 enfants, réalisé à son domicile, le 20 août 2016.

Dans cet extrait nous pouvons ainsi noter la gradation effectuée par l'enquêtée pour qualifier le comportement de sa sœur : « elle n'a pas fait ...elle ne suivait pas...Elle était...Elle s'en fichait, elle faisait, elle vivait ». Chez Josiane, la restriction de comportement est également financière. Elle fait ainsi état de restrictions permanentes qui lui pèsent comme elle l'évoque dans cet extrait.

« Tu vois t'en as assez de faire attention à tout en fin de compte »

« Qui me préoccupent [des choses] euh...Ne pas pouvoir manger comme je voudrais, ne pas avoir les moyens de pouvoir acheter ce que...Tu sais il y a des fois tu te dis mince y en a marre tu peux pas...Tu n'as pas d'argent tu ne peux pas faire.... Et quelques fois tu te dis bon si je pouvais j'irais manger au restaurant. Tu vois t'en as assez de faire attention à tout en fin de compte.

De se restreindre...

Voilà, tout le temps. Tout le temps dire « non faut pas j'ai pas le droit, j'ai pas...» ou être invité et dire ben non puisqu'il y a un mariage on va s'amuser, on va boire, on va manger. Tu te dis bon non tu vas pas...Bon ça te fait mal au cœur, mais tu peux pas aller tu peux pas, tu peux pas parce que tu sais que tu vas pas pouvoir toucher à quoi que ce soit ou ça va être trop sucré, ça va être trop...Il y a des choses que tu ne pourras pas toucher tu vois. C'est restreignant un petit peu, mais enfin bon maintenant je suis un peu habituée hein. Que veux-tu, on ne peut pas faire autrement alors... ».³⁴⁹

Les difficultés financières exacerbent ainsi un sentiment de restriction qui se retrouve dans l'adoption des comportements promus par les campagnes et qui est rejeté par les femmes. Face à un quotidien régulé par des difficultés et des obstacles et un avenir qui semble incertain, la mise en avant du profit et le fait de vivre l'instant présent sans contraintes sont mis en valeur.

Ce constat est particulièrement vrai pour l'alimentation, mais vaut aussi pour la consultation médicale. Elle est ainsi mise à distance le plus longtemps possible. De surcroît, plusieurs facteurs participent à freiner la consultation. C'est le cas de la mobilité territoriale et de la projection dans le temps. La dimension « ici et maintenant » caractéristique des classes populaires relevée par Hoggart marque également le style de vie des femmes rencontrées. Cette dimension a par ailleurs pu être notée au moment des prises de rendez-vous pour la réalisation des entretiens qui ont demandé une certaine flexibilité. La disponibilité n'étant pas envisagée sur le long terme, il s'agissait également de saisir l'instant pour pouvoir réaliser l'entretien.

Lors de nos observations des séances d'information réalisées par la structure de gestion en charge du dépistage, nous avons pu assister à des séances où il ne s'agissait pas seulement d'informer les publics, mais aussi de permettre la réalisation de frottis sur place grâce à l'intervention d'une association partenaire. Une de ses actions a fait l'objet de plusieurs moyens de mobilisation préalables : envoi d'un courrier aux femmes du quartier n'ayant pas réalisé de frottis

³⁴⁹ Ibidem

durant les trois dernières années, inscription et rappel téléphonique des inscrites. Cette action de réalisation est celle qui a connu la plus forte participation, notamment car l'action s'est déroulée à quelques jours seulement du rappel. Les femmes ont alors pu souligner que la proximité spatiale et temporelle du dispositif avait facilité leur participation. Ce constat peut néanmoins être nuancé, car il est probable que la multiplication des moyens de mobilisations et les divers rappels aient participé à accentuer la pression sociale sur les femmes et ainsi encouragé leur participation.

La proximité spatiale et temporelle des recommandations est ainsi centrale. Pour les consultations médicales, ceci peut se traduire au moment de la prise de rendez-vous par la volonté d'obtenir un rendez-vous dans un temps proche. Une attente trop longue peut ainsi conduire à un abandon ou un report de soin en cas d'échec. Le rapport de la direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) d'octobre 2018³⁵⁰ place la gynécologie parmi les spécialités dont l'attente pour obtenir un rendez-vous est la plus longue. Le délai d'attente est d'en moyenne 44 jours (93 pour les zones géographiques les plus désertées en termes de démographie médicale) et conduit ainsi à un renoncement à consulter. Les reports de soins évoqués traduisent la difficulté de se projeter dans l'avenir : puisqu'on ne sait pas ce qu'on fera au moment du rendez-vous, l'abandon est préféré. Le rendez-vous médical doit s'inscrire dans l'agenda des autres priorités et non le contraire. Comme nous avons également pu l'évoquer, la faible intégration de la logique préventive entraîne également l'attente des symptômes pour envisager la consultation. Dans ces cas, associé aux délais d'attente, la consultation est souvent réalisée dans l'urgence. L'observation sur le long terme au sein d'un centre social d'Île-de-France et la participation aux différentes activités a permis d'observer l'importance du territoire dans les questions d'accès aux soins. Sur certains territoires, nous pouvons en effet observer un recul du nombre de médecins traitants et une augmentation des délais de prise de rendez-vous pour consulter un spécialiste. Ces inégalités concernant la démographie médicale sont ainsi problématiques à plusieurs égards. Les femmes rencontrées au centre ont fait preuve d'un attachement au territoire à l'échelle du quartier tout d'abord, puis de la ville. La mobilité sur d'autres villes est plus réduite. Plusieurs femmes rencontrent ainsi des difficultés face à des spécialistes qui disparaissent et à la nécessité de sortir de la ville pour avoir un rendez-vous. Plusieurs femmes rencontrées ne disposant pas du permis de conduire sont également dépendantes des transports en commun ou de la voiture de leur époux et privilégient les consultations à proximité immédiate. L'organisation du quotidien est également marquée par la préparation des repas pour les enfants, plusieurs femmes ont ainsi refusé des activités lorsqu'il fallait laisser les enfants à la cantine le midi³⁵¹. Une consultation à l'extérieur de la ville nécessite un temps plus long qui entre en conflit avec cette organisation quotidienne.

Les inégalités territoriales marquent également la réalisation du dépistage. En effet, parmi les freins à la consultation, les femmes de certaines villes ont pu mentionner la difficulté d'accès aux médecins traitants et aux spécialistes. Certains territoires sont dans des dynamiques de désertification et la gynécologie fait partie des spécialités concernées. Par ailleurs, la compétence

³⁵⁰ Millien, C., Chaput, H., & Cavillon, M. (2018). La moitié des rendez-vous sont obtenus en 2 jours chez le généraliste, en 52 jours chez l'ophtalmologiste. *Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques*, 1085, 1-4.

³⁵¹ Ce fut particulièrement le cas pour les sorties organisées en semaine à Paris.

santé n'est pas équivalente sur toutes les villes observées, certaines disposant d'un atelier santé ville multiplient les initiatives (particulièrement concernant la prévention) tandis que d'autres mettent peu d'action en place. Des dynamiques se créent également en fonction des contrats santé-ville établis avec l'Agence Régionale de Santé. Ceci peut notamment s'observer à travers l'ancrage territorial de la structure de gestion observée. Certaines villes ne font ainsi l'objet d'aucun partenariat et les séances d'information n'y sont pas organisées.

II. La maladie et le soin au prisme des identités de genre, de classe et de génération

Le caractère couteux des recommandations pour les femmes de classe populaire signifie ainsi la distance sociale de leur style de vie vis-à-vis du style recommandé. D'autres logiques permettent de penser le rapport à ces recommandations et à la santé plus largement, comme imbriqué dans des rapports sociaux que nous tenterons ici d'éclairer. En effet, Hélène Romeyer souligne que « *La maladie met en jeu des rapports de pouvoir qu'elle exprime dans les corps à travers les différences face aux risques de l'existence ou aux possibilités de se soigner, qui sont autant de façons d'inscrire physiquement l'ordre social* » (Romeyer, 2007 : 65). Ces différences se manifestent en amont de la maladie dans la fréquentation des médecins (que cela soit pour une consultation classique ou pour la réalisation de dépistage) et plus largement dans le fait de prendre soin de soi. Les différences de comportements observés sur le terrain entre femmes et hommes, mais aussi entre femmes en situation sociale favorisée et femmes de milieux populaires, femmes jeunes et femmes plus âgées permettent de décrire une façon d'appréhender la santé et l'attention au corps à travers ces rapports de pouvoir. Avant de décrire ces logiques plus en détail, il nous semble important de revenir ici sur quelques apports théoriques des *gender studies* et du féminisme post-colonial (notamment le *Black Feminism*) afin d'aborder ces logiques comme étant imbriquées.

Tout d'abord, le rapport unissant les femmes et les hommes peut être défini comme un rapport social de sexe, et il est, en tant que rapport social, considéré comme produit et reproduit. Ainsi, « *Les groupes sexués ne sont pas le produit de destins biologiques, mais sont d'abord des construits sociaux* » (Kergoat, 2010 : 63). Au sein de ce rapport, il existe une asymétrie introduisant la notion de dominant/dominé. Selon Nicole-Claude Mathieu, le modèle de la différence biologique participe ainsi à expliquer, légitimer et naturaliser des comportements et des rapports de pouvoir construits et reproduits par le social. La production et la reproduction de ces rapports reposent sur des légitimations fondées sur la biologie qui naturalisent les rapports de sexe (Mathieu, 1973). Outre le rapport de sexe, il est également possible de saisir un rapport social de genre entre homme et femme. Tout comme le sexe, le genre est un construit social produit d'un discours régulateur, qui passe notamment par les institutions politiques et culturelles et qui divise le monde entre féminin et masculin. Pour la sociologue britannique Ann Oakley, « *le genre est un élément constitutif des rapports sociaux, fondé sur des différences perçues entre les sexes, et le genre est une façon première de signifier des rapports de pouvoirs* » (Oakley, 1972). Selon cette dernière, le genre a un rôle de classification : il répartit le social entre féminin et masculin. Judith Butler définit quant à elle le genre comme « *l'ensemble des moyens discursifs culturels par quoi la « nature sexuée* »

ou un « sexe naturel » est produit et établi dans un domaine comme prédiscursif qui précède la nature sur laquelle intervient la culture après coup » (Butler, 2005 : 61). Hommes et femmes, en tant que représentants du genre masculin et féminin sont le produit de construits sociaux engendrant l'amalgame entre un sexe et un genre social et culturel. Or, c'est dans cet amalgame, dans ces assignations d'identité que résident des rapports de pouvoir (Butler, 2005). Féminin et masculin peuvent ainsi être considérés comme des idéaux inatteignables. La réflexion sur le genre permet en effet de considérer les attributs du masculin et du féminin comme des construits sociaux différenciés consolidés à travers diverses instances de socialisation. Un ensemble de caractéristiques participent ainsi à la construction d'une identité masculine et féminine ne rendant pas compte de la multiplicité et de la diversité des expériences.

Pour Judith Butler, le genre est un acte corporel performatif. Il prend acte dans le corps. Ce dernier est en effet considéré comme une surface, une frontière entre un intérieur et un extérieur, où se jouent les identités de genre. Au-delà des schémas binaires dans lesquels sont traditionnellement ancrés et reliés le sexe, le genre et la sexualité (homme/femme, masculin/féminin et hétérosexuel/homosexuel). Elle souligne « *il faut comprendre que l'essence ou l'identité qu'ils sont censés refléter sont des fabrications, élaborées et soutenues par des signes corporels et d'autres moyens discursifs* » (Butler, 2005 : 259). Dans leur construction hégémonique, le corps masculin et le corps féminin n'impliquent pas les mêmes représentations. La féminité hégémonique implique ainsi un corps considéré comme « objet esthétique » construit dans sa soumission au regard (Fredrickson et Roberts, 1997). L'entretien et le soin apporté au corps sont par conséquent construits comme des attributs de la féminité tandis que le corps masculin est envisagé dans sa dimension fonctionnelle : « *il est caractérisé et évalué en fonction de sa force musculaire, son niveau d'énergie, son agilité, sa santé, sa condition physique, son degré de coordination ou son activité sexuelle (Franzoi, 1995)* » (Cogérino et Mansey, 2010). La masculinité hégémonique, si elle varie au cours de l'histoire, est construite autour d'invariant tel que la force et la virilité et à travers elle, la prise de risque. Elle serait construite comme un idéal de référence à atteindre sous la pression des pairs et qui fait l'objet de couts et de contraintes (Connell, 2005).

Sexe, classe et race sont ainsi considérés comme des catégories d'analyse critique des dispositifs de naturalisation du pouvoir (Dorlin, 2009). Ces rapports de pouvoir peuvent de plus, être appréhendés non plus sous leur forme isolée, mais imbriqués (Crenshaw, 1989). Danièle Kergoat souligne ainsi la consubstantialité et la coextensivité de la domination : les rapports sociaux ne peuvent être séquencés et se produisent et se reproduisent mutuellement (Kergoat, 2012).

1. La consultation gynécologique : le lieu de construction d'une féminité hégémonique et d'expression des rapports de pouvoir

La médicalisation du corps des femmes reflète ce rapport de sexe. Les travaux de Lucile Ruault sur le quotidien au sein des cabinets de gynécologie permettent d'aborder la construction de la féminité, sous sa forme hégémonique, à travers les fortes contraintes voire injonctions ciblant le corps des femmes et le soin apporté à celui-ci, relevant de ce qui peut être qualifié d'« *encadrement institutionnel de leur santé sexuelle et reproductive* » (Ruault, 2015). Si l'asymétrie est déjà

constitutive des interactions médecin/patient dans le rapport à l'expertise, Lucile Ruault démontre que plusieurs rapports sociaux (de sexe, d'âge et de sexualité) s'imbriquent avec cette asymétrie. La consultation annuelle en gynécologie recommandée « *perpétue et renforce une asymétrie fondamentale dans la surveillance sociale et le traitement médical des classes de sexe* » (Ruault, 2015 : 35). L'auteure évoque ainsi les « *carrières de patiente en gynécologie* », où le premier rendez-vous devient pour le gynécologue un « rite initiatique » (Borten-Krivine, 2004 : 107 citée par Ruault). L'expérience sexuelle -sous-entendue hétérosexuelle- devient l'étape d'entrée dans ces carrières et a valeur de « seuil biographique ». Dès son commencement, la sexualité féminine est « *synonyme d'exposition à des risques corporels graves (ici cancéreux)* » (Ruault, 2015 : 40) qui ont valeur de menace provoquée par les hommes et subie par les femmes. Ce constat s'exprime notamment lorsque la vaccination contre les HPV est évoquée puisque le virus est sexuellement transmissible et peut être véhiculé par les hommes tandis qu'ils ne sont pas concernés en France par la politique vaccinale à l'inverse de plusieurs pays les incluant³⁵². La différence homme/femme est marquée par l'absence de ces prescriptions et de ce suivi évolutif particulier chez les hommes.

De plus, ces travaux permettent de souligner le lien entre la construction de la féminité et l'âge. L'auteure note « *l'appréhension scientifique et le travail médical des corps en gynécologie s'appuient avant tout sur des catégories d'âge (Galasiński et Ziolkowska, 2007) qui, avec le sexe, sont « pensées comme catégories biologiques réelles » (Mathieu, 1991 : 19) »* (Ruault, 2015 : 36). La gynécologie « *détermine des degrés de sexua(lisa)tion selon les classes d'âge* ». L'auteure met ainsi en évidence que les trajectoires en gynécologie sont évolutives selon l'âge, et construisent des représentations de la féminité qui évoluent avec elles, notamment dans le lien à la fertilité. La fertilité reste ainsi associée à la construction de la jeunesse chez les femmes (Delanoë, 1998). L'auteure distingue ainsi quatre périodes. La première, de l'adolescence à 25 ans, est caractérisée par « *l'acquisition de la fonction « génésique »* » et se traduit dans le discours médical par la nécessité de contrôler un risque de fécondation évalué comme fort à travers la délivrance de contraceptif. La seconde concerne « *phase socialement légitime* » pour la procréation et la maternité comme expression de la féminité. La troisième, « *de 40 ans jusqu'à la cinquantaine* » est une période transitoire marquée par les « *premiers signes de disparition de la capacité procréative* » et enfin, la ménopause qui constitue l'arrêt de la fécondité. Tout ceci participe à construire socialement la femme jeune et fertile comme apogée de la féminité. L'adolescence et la ménopause, respectivement associées à la jeunesse et la vieillesse, font l'objet d'un traitement particulier associé à un « déficit de féminité », l'une parce qu'en acquisition, l'autre parce qu'en perte, et renforce les rapports de pouvoir s'exerçant sur les femmes de ces catégories. À travers ces consultations gynécologiques, s'opère ainsi un « *marquage par la médecine de temporalités sociales sur la physiologie des femmes, appelées à articuler production et reproduction.* » (Ibid. : 44). La contraception devient quant à elle un « outil de domestication » et de régulation qui assure le contrôle des gynécologues sur les corps et permet la réalisation de frottis.

En entretien, pour les femmes qui consultent un gynécologue, le frottis n'est effectivement pas l'objet premier de la consultation. Le contrôle gynécologique régulier est apparu renforcé autour

³⁵² Si la vaccination des garçons contre les HPV est recommandée depuis 2019 par la HAS. Elle ne rentrera en application qu'en janvier 2021.

de la prise de pilule contraceptive et des grossesses. Interrogées sur leurs pratiques du frottis en entretien, les femmes font le récit de leur parcours à travers la prise de contraceptif et de la grossesse qui motivent les consultations. La prise de contraceptif entraîne un contrôle renforcé sur le corps des femmes qui sont suivies plus régulièrement chez un gynécologue comme mentionné dans ces extraits d'entretien.

Extrait n°1

« Ouais et j'ai du euh...entre ...après, pendant Laura...non attends...non, excuse-moi j'ai fait avant Alexandra et après j'en ai fait un après Laura, après ma grossesse...enfin longtemps, un ou deux ans après, et quand j'ai eu Morgane, ma dernière, j'en ai fait ...mais avant ça...avant 25 ans ». ³⁵³

Extrait n°2

« Si j'y allais quand même pour la pilule mais pas tous les ans... c'était tous les deux ans ou des trucs comme ça... mais là j'y vais parce que j'ai un appareil... donc il faut que je regarde quand même une fois par an... mais sinon il y a rien... tant mieux hein » ³⁵⁴

Extrait n°3

« Est-ce que vous allez par exemple chez le gynéco ?

Euh là oui je suis enceinte donc oui effectivement je vais chez le gynécologue oui.

Est-ce qu'il vous est arrivé de faire un frottis ?

Euh oui, ça m'est déjà arrivé. Après les accouchements, tout ça.

Hum hum et pour vous, à quoi ça sert ?

Bah à rien, c'est eux qui doivent savoir si tout se passe bien oui

Hum hum vous le faites un peu automatiquement ?

Ouais c'est plus après mes accouchements, quand je vois le gynécologue mais moi après, si j'ai pas de problèmes, j'y vais pas ». ³⁵⁵

En évoquant le frottis, Pascale souligne quant à elle le rôle déterminant de sa gynécologue dans sa pratique de l'examen. Si elle ne se remémore pas spontanément l'âge auquel elle a commencé le frottis, elle essaie de s'en souvenir en retraçant l'historique de sa contraception, mais n'arrive

³⁵³ Entretien de l'auteure avec Audrey, surveillante de cantine âgée de 41 ans, titulaire du brevet, célibataire et mère de 2 enfants, réalisé à son domicile, le 1er août 2015.

³⁵⁴ Entretien de l'auteure avec Lucia, femme de ménage âgée de 40 ans, sans diplôme, mariée et mère de 3 enfants, réalisé à son domicile, le 17 juin 2015

³⁵⁵ Entretien de l'auteure avec Isabelle, caissière, âgée de 35 ans, titulaire du brevet, en couple et mère de 4 enfants, réalisé à son domicile, le 22 août 2016.

pas à se rappeler à quel moment le frottis est rentré dans cet historique. L'association qu'elle fait des deux est ainsi significative des motifs premiers de ses visites chez le gynécologue ³⁵⁶.

Rappelons ici qu'au moment de l'enquête, le frottis, contrairement aux deux autres dépistages, ne faisait pas encore l'objet d'un programme national. Il n'y avait ainsi pas d'envoi de courriers d'invitation aux femmes. Seulement certaines d'entre elles recevaient un courrier de rappel dans certains cas (lorsqu'elles n'avaient pas réalisé l'examen depuis plus de trois ans). La réalisation du dépistage peut ainsi se faire à l'initiative de la patiente lors d'une consultation ou du médecin. Dans le cas des femmes rencontrées en entretien, le médecin est à l'origine de la réalisation dans la majorité des cas. Il n'est pas présenté comme acte complémentaire particulier et ne fait pas l'objet d'un consentement spécifique. Khadija déclare par exemple à ce sujet « *Non la gynéco elle me la jamais dit elle m'a dit « je vous fais un frottis » pour moi c'était normal que je fasse un frottis et puis voilà* » ³⁵⁷.

De plus, si les femmes réalisent l'examen au cours de leur consultation, elles ne l'associent pas systématiquement au dépistage et ne connaissent pas forcément l'objectif de l'examen. Chez les femmes rencontrées, le frottis n'est majoritairement pas associé aux représentations du dépistage. Il est inclus dans l'examen gynécologique de façon générale et est ainsi pris dans une routine médicale dont le gynécologue est à l'origine. Les connaissances sur les âges et fréquences d'examen recommandés sont peu précises, de même que la finalité de l'examen qui est parfois ignorée des femmes. Interrogées sur leur réalisation d'un dépistage, plusieurs des femmes nous répondront qu'elles n'en ont pas réalisé tout en évoquant un suivi gynécologique régulier et la réalisation de frottis. La recommandation du médecin, qui diffère de la recommandation officielle dans de nombreux cas ³⁵⁸, est alors celle qui prime comme nous avons pu l'évoquer dans le chapitre précédent. Cette pratique diffère chez les femmes plus jeunes et ayant un niveau d'éducation plus élevé. Plus que tout autre professionnel de santé, le gynécologue se trouve dans une position de domination sur les patientes qui produisent des situations de violence symbolique. La publicisation des violences gynécologiques et obstétricales et la prise de parole des femmes à ce sujet permettent d'en saisir l'ampleur.

Les trajectoires migratoires constituent également des moments de vulnérabilité pour les femmes, particulièrement car elles sont exposées à des violences sexuelles. Au sein des témoignages, deux femmes réticentes à consulter un gynécologue ont pu faire directement état de traumatisme et de vécu de violences sexuelles (lors des observations n°19 et n°21). Ces violences sexuelles peuvent intervenir au cours des trajectoires migratoires et montrent la situation de vulnérabilité dans laquelle se retrouvent alors les femmes. Pour l'une d'entre elles, malgré la volonté de réaliser le frottis et le déplacement lors de l'action organisée, le fait que le gynécologue présent sur place soit un homme a provoqué chez elle un bouleversement. Au cours de l'action,

³⁵⁶ Entretien de l'auteure avec Pascale, retraitée, âgée de 64 ans, mariée et mère de 2 enfants, réalisé dans un lieu public, le 1er décembre 2016.

³⁵⁷ Entretien de l'auteure avec Khadija, mère au foyer, âgée de 66 ans, sans diplôme, mariée et mère de 3 enfants, réalisé au domicile de sa fille, le 20 août 2016.

³⁵⁸ Rappelons ici que les gynécologues et professionnels de santé plus largement sont destinataires d'autres dispositifs visant également à réguler leurs pratiques.

elle s'est ainsi isolée en pleurs dans une autre pièce et n'a finalement pas réalisé l'examen. Au sujet de cette vulnérabilité, le rapport de Médecin sans frontières datant de mars 2010 intitulé « Violence sexuelle et migration. La réalité cachée des femmes subsahariennes arrêtées au Maroc sur la route de l'Europe » permet d'appuyer le fait que les femmes rencontrées sur le terrain ne sont pas des cas isolés. Le rapport mentionne :

« Entre mai 2009 et janvier 2010, une femme sur trois prise en charge par MSF à Rabat et Casablanca a admis avoir subi un ou plusieurs épisodes de violence sexuelle, que ce soit dans son pays d'origine, pendant le processus de migration ou une fois sur le territoire marocain. Ce chiffre pourrait être plus élevé puisque certaines femmes ont refusé de parler ou n'ont pas reconnu ce que leur propre témoignage mettait en évidence. L'usage de la violence sexuelle devient ainsi une des pratiques violentes les plus courantes subies par les femmes dans le contexte des migrations. Au total, dans ses activités, MSF a documenté l'histoire de 63 patientes qui ont déclaré avoir été victimes de violence sexuelle. Dans leurs témoignages, on observe une vulnérabilité extrême qui va croissante à mesure du trajet migratoire. De nombreuses femmes subissent des viols dans leurs pays d'origine, sont à nouveau victimes d'épisodes de violence sexuelle sur le trajet avant d'être de nouveau attaquées à la frontière ou sur le territoire marocain. »³⁵⁹

Ce vécu transforme ainsi l'expérience et le rapport à la consultation et à l'exposition du corps, particulièrement lorsque le médecin est un homme.

2. Souffrir, combattre et prendre soin de soi : l'expression de l'intersection des rapports de classe, de genre, de race et de génération

Dans la construction sociale des identités de genre, le fait de prendre soin de soi, de prendre soin des autres et de souffrir participe à définir la masculinité et la féminité, et plus particulièrement des formes de masculinité et de féminité populaires. Dans le discours des femmes en entretien, le rapport entre santé et masculinité est évoqué dans le discours à travers la référence aux maris. L'expression de la souffrance masculine est construite et s'exprime dans l'intimité du couple, mais se cache en public. Dans le rapport aux soins et à la souffrance se distinguent plusieurs oppositions de type nous/eux dans le discours des femmes rencontrées qui peuvent avoir des valeurs d'affirmations d'identité collective. Les représentations de la féminité et de la masculinité font ainsi l'objet d'injonction dans la sphère privée comme en témoigne cet extrait d'entretien.

³⁵⁹ Médecins sans frontières, « Violence sexuelle et migration. La réalité cachée des femmes subsahariennes arrêtées au Maroc sur la route de l'Europe », mars 2010, p 5.

« Non ! Reprends-toi, t'es un bonhomme »

« Moi un truc que je ne supporte pas...franchement peut-être que c'est égoïste de ma part. C'est vrai que quand je suis malade j'aime bien qu'on s'occupe de moi, mais les hommes, surtout le mien, quand ils tombent malades...on a l'impression que c'est son dernier jour...ça y est « aaaaah » [imite un cri d'agonie, rires] et moi je suis quelqu'un, c'est vrai je peux m'occuper de lui, mais je peux pas le... Lui il voudrait « Ah ça va mon chéri ? Tu veux quoi ? »... Non je peux pas... j'ai trois gosses qui m'attendent. Et même, bon c'est vrai que mes enfants, ça va c'est vrai ils sont assez autonomes et tout, mais je peux pas, j'ai du mal avec ça. Je me dis « mais attends tu vas pas mourir quand même ??? », « ah non, mais tu sais pas qu'est-ce que j'ai »... ». « Non ! Reprends-toi, t'es un bonhomme ». Attends, nous les femmes, on accouche dans la douleur et tout, on... à peine on est à l'hôpital 3 jours après quand on revient bah ça y est c'est... attend t'as pas à te plaindre, c'est... voilà (rires). Mais ça va, lui ça va au niveau... »³⁶⁰

Sur le terrain, les différences de sexes se manifestent par des revendications d'identité qui marquent l'exclusion en raison du genre lorsque les hommes démontrent trop d'intérêt pour les cancers féminins (« t'es devenu une femme toi ?³⁶¹ », « en plus il n'est même pas concerné lui »³⁶²).

Extrait de l'observation n° 10 – « T'as des problèmes de femmes toi ? »

L'action se déroule dans un hôtel social où les personnes résident pour de courtes périodes ou à plus long terme, mais sont dans tous les cas orientés par le Samu Social. Plusieurs acteurs sont présents durant l'action. Une partie se trouve à la réception de l'hôtel où les femmes se présentent pour les vérifications administratives de l'éligibilité à réaliser un frottis (le réceptionniste de l'hôtel, un membre de la Ligue contre le cancer, deux chargés de prévention et moi-même). Une gynécologue et une sage-femme de l'association ADSF sont présentes avec leur camionnette pour réaliser des frottis sur un parking adjacent à l'hôtel.

La sage-femme reçoit les femmes pour faire le point sur leurs situations dans une pièce adjacente préalablement à la consultation et les accompagne ensuite jusqu'au camion. L'action concerne le dépistage du cancer du col de l'utérus et est donc spécifiquement destinée aux femmes de plus de 25 ans, après vérification de leur éligibilité (avoir un numéro de sécurité sociale et ne pas avoir réalisé de frottis dans les trois dernières années). Un moment de la

³⁶⁰ Entretien de l'auteure avec Kadiatou, autoentrepreneure, âgée de 34 ans, titulaire d'un bac+2, mariée et mère de 3 enfants, réalisé à son domicile, le 26 janvier 2017.

³⁶¹ Propos recueillis lors de l'observation n°23.

³⁶² *Ibid.*

séance provoquera les rires de l'ensemble des acteurs y compris les femmes présentes. Un des résidents de l'hôtel âgé d'environ 40 ans descendra à la réception avec un sac en plastique rempli de documents concernant sa santé (résultats d'examens, etc.). Il se présente à l'équipe et interagit avec un des chargés de prévention en voulant lui montrer ses papiers et être ausculté pensant que son interlocuteur est médecin³⁶³. L'homme a des difficultés à parler français. Le réceptionniste prend le relais en expliquant que cet homme est suivi au dispensaire, mais qu'il a vu l'affiche annonçant l'action dans l'hôtel et a manifesté son intérêt et son envie de participer. Le réceptionniste indique « je lui ai dit que ce n'était pas la peine, mais je savais qu'il allait venir ». L'homme insiste quelques minutes et attire l'attention d'une jeune femme venue pour réaliser le frottis. Elle s'approche du comptoir en riant et lui parle d'une façon très simplifiée « Toi vouloir frottis ? ». Elle s'adresse ensuite à nous pour nous présenter l'homme en question « c'est notre mari à toutes ». Elle commence alors à se moquer de lui d'une façon bienveillante « c'est pour les femmes, qu'est-ce que tu veux ? T'as des problèmes de femme toi ? » « C'est pour nous ça ! ».

Chez les classes populaires, le rapport à la classe s'exprime également dans la force et dans la prise de risque. Le fait de ne pas consulter sans avoir eu de symptômes est associé à un état d'inquiétude et de préoccupation pour soi-même. Le fait d'avoir peur pour sa santé est alors vu comme une fragilité. La consultation est également vécue comme humiliante (parfois en raison des remarques des médecins) lorsque les femmes consultent avec des symptômes peu graves. Ce rapport à la fragilité évolue avec l'âge et exempte les enfants et les personnes âgées. Le rejet de cette fragilité s'exprime notamment dans la dévalorisation de ceux qui vont trop souvent chez le médecin, ce qui est par ailleurs perçu comme un abus. La consultation médicale est souvent considérée comme un dernier recours si aucune amélioration de l'état de santé n'est constatée.

L'entretien mené avec Irina permet d'illustrer cette logique. En effet, si elle porte de l'attention aux sujets de santé (notamment au cancer et à l'alimentation), elle émet des réserves quant à une trop grande attention portée à ces sujets au quotidien, qualifiées « d'obsession » à plusieurs reprises et de « fixette ». Irina, dont la trajectoire sociale peut être qualifiée d'ascendante entretient ainsi un rapport paradoxal avec les recommandations montrant la combinaison de plusieurs identités qui ne sont pas valorisées de la même façon au sein de ses groupes d'appartenance (ceci peut notamment être perceptible dans le discours par les nuances apportées « *je suis pas non plus obsédée...mais je fais attention* »). L'intérêt pour les recommandations s'exprime alors dans la mesure.

³⁶³ Notons ici qu'il se dirige vers le seul homme du groupe en lui attribuant la fonction de médecin (réceptionniste mis à part puisque cet homme le connaît).

Extrait 1 : « je suis pas non plus obsédée par manger bio »

« Euh... alors, moi par exemple depuis que j'ai des enfants je suis pas non plus obsédée par manger bio, mais je fais attention quand même à ce que j'achète. Les fruits et légumes, j'essaie d'acheter bio, mais pas tout. Ça dépend. Je lis beaucoup donc euh je fais attention. En fait, je fais juste attention par rapport aux pesticides pour pas qu'ils mangent n'importe quoi » ³⁶⁴

Extrait 2 : « faut pas non plus que ça devienne une obsession, il faut vivre en fait »

« Hum après au niveau de la santé moi à part prendre soin de moi genre le fait de manger sain de faire attention à toi en faisant du sport et puis après en ce qui concerne les sujets qui concernent les cancers, vu que j'ai eu pas mal de personnes de mon entourage qui ont été malades, c'est plus ça en fait, je m'arrête pas plus. Sinon si on se focalise, faut pas non plus que ça devienne une obsession, il faut vivre en fait.

C'est important, mais ce n'est pas...[interruption d'Irina].

C'est très important, mais après on ne va pas faire une fixette.

Ce n'est pas omniprésent.

Voilà tout à fait, dès qu'il y a une maladie dont on parle ou quoi que ce soit, on va s'intéresser, mais on va pas non plus euh faire des recherches sur tout quoi. C'est important de savoir sans que cela devienne une obsession » ³⁶⁵

Le qualificatif d'obsession revient également chez Audrey qui se distingue et met à distance les personnes qui fréquentent régulièrement les cabinets médicaux (« ces gens-là »).

« Oui voilà...mais c'est vraiment si je me sens pas bien et que je me dis c'est peut-être...là je vais aller voir, mais sans plus...

Donc ça marche mieux chez les gens qui...

C'est obsessionnel

C'est une obsession de la santé ?

Voilà ...c'est une obsession ces gens-là... » ³⁶⁶

³⁶⁴ Entretien de l'auteure avec Irina, conseillère clientèle, âgée de 30 ans, titulaire d'un bac+2, mariée et mère de 2 enfants, réalisé à son domicile, le 22 février 2017.

³⁶⁵ *Ibid.*

³⁶⁶ Entretien de l'auteure avec Audrey, surveillante de cantine âgée de 41 ans, titulaire du brevet, célibataire et mère de 2 enfants, réalisé à son domicile, le 1er août 2015.

Cette logique se retrouve également chez Josiane avec la disqualification des motifs de consultation à travers l'usage du terme « bobo » ;

Extrait 1

« Il y a trop de produits maintenant, trop de produits toxiques. Nos ancêtres ils ne se servaient pas de tout ça et ils avaient moins de problèmes. Je crois pas qu'on entendait les gens dire « je vais chez le médecin ». Y en avait pas beaucoup. On se soignait avec les plantes. Maintenant non le moindre bobo euh c'est antibiotique, c'est ...alors que c'est pas toujours obligé...obligatoire ». ³⁶⁷

Extrait 2

« Exactement on nous donnait de l'aspo à l'époque, je me souviens, je sais pas si ça existe toujours c'était de l'aspo qu'on nous donnait pour la fièvre et puis c'était terminé hein. Nous c'était terminé, avant. Les médecins ne faisaient pas fortune sur nos dos comme on dit à cette époque-là. Maintenant oui, pour un petit bobo on est chez le médecin, mais avant non ». ³⁶⁸

Extrait 3

« D'accord. Et pour vous, de façon générale, les...en général hein, les personnes qui se font dépister, leurs motivations, ça serait quoi ?

Je sais pas c'est...(silence) chercher le...chercher la petite bête (rire) parce que si t'es en bonne santé, je vois pas pourquoi tu vas te faire dépister » ³⁶⁹.

La notion de performance de genre formulée par Butler peut être ici transposée. Les discours tenus par les femmes relèvent ainsi de la performance de genre, mais aussi de classe de façon imbriquée. La performance de classe est alors genrée. Le rapport à la féminité des classes supérieures et des classes populaires est également différent. En encourageant le soin de soi et de son corps dans un souci de prévention, les recommandations favorisent un modèle de féminité bourgeoise.

La force et la combativité deviennent les attributs d'une performance de classe. Le topos du combat lié au cancer dans les discours médiatique et politique est alors renforcé chez les catégories populaires où la valeur de force participe à définir la classe. Le fait de consulter sans avoir de symptômes est perçu comme stigmatisant : il est signe de faiblesse et désigne des personnes maniérées. Le dépistage n'entre ainsi pas dans la série de préoccupations des femmes au quotidien. Par ailleurs, les différences générationnelles d'intégration des messages sont également complétées dans des rapports au corps qui évoluent en fonction de la prise d'âge. Avec la prise d'âge, les représentations du corps, et particulièrement du corps féminin évoluent et dessinent un corps

³⁶⁷ Entretien de l'auteure avec Josiane, retraitée, ancienne gardienne d'immeuble âgée de 73 ans, titulaire du certificat d'étude, mariée et mère de 7 enfants, réalisé à son domicile, le 20 août 2016.

³⁶⁸ *Ibid.*

³⁶⁹ *Ibid.*

vulnérable qui fait alors l'objet d'injonctions renforcées. Ceci peut notamment expliquer en partie les comportements de remise de soi plus importante observée chez les femmes les plus âgées. La recommandation est mieux intégrée chez les femmes âgées. Le dépistage est également associé au vieillissement. La régulation des corps par l'État devient ainsi plus acceptable par les femmes plus âgées. Lors des observations, les représentations du corps féminin comme fragile et vulnérable sont accentuées par le vieillissement du corps et particulièrement des seins qui font l'objet de descriptions péjoratives (« à 50 ans, ils sont tout flasques »³⁷⁰) tandis que d'autres femmes plus âgées revendiquaient la jeunesse du corps à 50 ans.

Le rapport à la féminité se construit également dans le rapport du soin apporté aux autres, et plus particulièrement aux enfants. Dans le rapport à la féminité hégémonique, les femmes sont associées à la sphère du *care* et donc au soin d'autrui (Laugier, 2011). La notion de sacrifice est également anthropologiquement construite comme fondatrice de la féminité hégémonique. La priorité à la santé des enfants se fait au détriment de la santé des mères. Cet élément est renforcé chez les catégories populaires. Le rapport au *care* apparaît à plusieurs reprises lorsqu'il s'agit d'évoquer les maris. Pascale évoque notamment les époux « abandonnant » leur femme en cas de cancer et met en avant la différence avec un comportement qu'elle qualifie de féminin : prendre soin de son mari et rester à ses côtés en cas de problèmes. Dans l'extrait d'entretien suivant, Célia, bénéficiaire de la CMU évoque plus directement le fait de privilégier la santé de ses enfants, particulièrement en cas de difficultés financières. Bénéficier de la CMU (ici mentionnée par « les aides de l'État ») lui permet de moins se questionner à ce sujet.

« si j'avais pas d'argent pour la santé ça serait plus pour mes enfants »

« bah là j'ai les aides de l'État comme je t'ai dit donc je me permets de faire des soins à mes filles t'as vu... je leur ai refait les soins dentaires et tout mais si j'avais pas d'argent j'aurai pas pu leur faire des soins dentaires donc si j'avais pas d'argent pour la santé ça serait plus pour mes enfants que pour moi donc je privilégierai plus la santé de mes enfants que la mienne... donc ouais moi je n'irai pas forcément faire de dépistage, je n'irai pas forcément voir le médecin si j'avais pas les moyens »³⁷¹

Les identités de genre sont également visibles dans la transmission de l'information. En effet, les chargés d'information se répartissent les sujets à aborder en fonction du genre. Le dépistage du cancer du col de l'utérus est par exemple abordé de façon plus fréquente par la femme chargée de prévention tandis que l'homme aborde plus fréquemment le dépistage du cancer colorectal. Lors de l'ethnographie du centre social, lorsque j'abordais les questions de santé au sein des ateliers sociolinguistiques, au sein du groupe où le formateur est un homme, ce dernier m'a ainsi proposé de nous laisser « entre femmes » pour aborder les questions de gynécologie et est sorti de la salle.

³⁷⁰ Propos d'un homme présent recueillis lors de l'observation n°23.

³⁷¹ Entretien de l'auteure avec Célia, animatrice de cantine âgée de 37 ans, titulaire du baccalauréat, célibataire et mère de 2 enfants, réalisé à son domicile, le 01 août 2015.

Si le rapport social de sexualité n'a pas pu être observé lors de notre enquête de terrain, plusieurs pistes permettent de confirmer l'importance de son expression dans le rapport à la consultation gynécologique. Tout d'abord, les femmes homosexuelles réalisent moins le dépistage³⁷². Ensuite, l'émergence des témoignages numériques autour des violences gynécologiques³⁷³ permet de mettre en visibilité le rapport normatif à la sexualité véhiculée lors des consultations et des formes de violences symboliques en découlant qui entraînent l'apparition de pratique de recommandation de gynécologue dit « LGBT friendly »³⁷⁴ pour éviter la soumission à ce type de violences pour les femmes concernées.

Pour finir, d'autres études montrent que le dépistage du cancer du col de l'utérus est moins réalisé par les femmes en situation d'obésité (Menvielle, 2020). Si nous n'avons pas eu accès à cette population dans cette thèse, il nous semble que ces résultats pourraient également être interprétés au prisme des rapports sociaux. L'hypothèse que les normes corporelles construites par la féminité hégémonique peuvent aussi intervenir pour expliquer le faible recours au dépistage des femmes en situation d'obésité pourrait ainsi être vérifiée dans des recherches ultérieures.

3. La remise de soi aux professionnels de santé et aux institutions : l'expression d'un rapport à l'expertise et à la légitimité

a. L'implication du médecin dans le dépistage

Comme nous avons pu l'évoquer à plusieurs reprises, les pratiques des professionnels de santé (particulièrement des médecins généralistes et des gynécologues) sont ainsi déterminantes dans la réalisation du dépistage. Les recommandations du médecin prévalent en effet sur celles de l'institution. En ce qui concerne la santé, son autorité est perçue comme plus importante. Ceci se manifeste par la réalisation d'examens à des fréquences ou âges non recommandés par l'institution en particulier la pratique de la mammographie dès 40 ans et la réalisation du frottis à des intervalles plus réguliers (tous les ans). Pour les femmes non concernées par le dépistage organisé des cancers du sein et colorectal (c'est-à-dire les femmes de moins de 50 ans) la recommandation institutionnelle directe à travers les messages de campagne est peu mentionnée et ne semble pas être à l'origine de la mise en pratique du frottis. En outre, les écarts constatés entre connaissance du dépistage et déclaration de réalisation attestent d'examens réalisés sur recommandation du médecin, sans compréhension préalable de leurs objectifs ni adhésion particulière à la démarche. Les extraits mentionnés précédemment nous ont permis d'aborder la méconnaissance de l'objectif du frottis et de son lien avec le dépistage du cancer du col de l'utérus malgré une réalisation régulière par exemple. Dans l'extrait d'entretien suivant, Audrey mentionne la prescription d'une mammographie à réaliser. Elle hésite d'abord sur le nom de l'examen (« échographie » puis

³⁷² Généralisation du dépistage du cancer du col de l'utérus /Analyse d'impact budgétaire /Étude médico-économique /Phase 1, appui à la décision, INCa, décembre 2015.

³⁷³ Parmi les initiatives observées, nous pouvons noter le site : <https://payetongyneco.tumblr.com/> (accompagné d'un hashtag)

³⁷⁴ L'initiative « Gyn&Co » proposée par un collectif de militante féministe propose une cartographie des soignants notamment « lesbianfriendly; transfriendly; fatfriendly ». Le site est consultable à partir du lien <https://gynandco.wordpress.com/>

« scanner ») et montre à plusieurs reprises une distance face à la recommandation (« ça m'intéresse tellement que je ne me souviens plus du nom tu vois », « donc je dois passer, mais bon »).

« Et justement par rapport au dépistage est-ce que ...enfin...à part le frottis est-ce que t'as déjà réalisé un autre dépistage ?

Rien, rien de tout. Là justement, il faut que je passe...euh...une échographie... non c'est pas une échographie, c'est un scanner pour le... non c'est pas un scanner non plus...euh.... pour le sein euh...hum hum hum...tu vois ça m'intéresse tellement que je ne me souviens plus du nom tu vois.

Une mammographie c'est ça ?

Oui c'est ça...une mammographie...donc je dois passer, mais bon.

Parce que le médecin t'a dit d'en faire une ou c'est toi...

Ouais elle m'a dit de le faire...elle m'a dit de le faire...elle m'a palpé elle m'a dit bon je ne sens rien, mais pour plus de précautions on va le faire comme ça, comme ça fait des années donc...je te le dis maintenant, c'est l'âge. C'est chiant de vieillir quand même. »³⁷⁵

Les examens de dépistage recommandés correspondent également à des lieux de réalisation et des médecins différents qui dessinent plusieurs rapports au dépistage. La mammographie est ainsi réalisée par un radiologue dans un cabinet ou en milieu hospitalier. Le frottis peut être réalisé par un gynécologue, un médecin traitant, un laboratoire ou une sage-femme. Dans le cas des femmes rencontrées, toutes ont plutôt évoqué le gynécologue. Le test de dépistage du cancer colorectal se réalise quant à lui à domicile après la récupération d'un kit chez le médecin traitant. Le prélèvement et l'envoi sont à la charge des patients. La réalisation du prélèvement par les patients eux-mêmes implique des représentations négatives et le contrôle du médecin est valorisé.

Les différentes postures décrites par les femmes permettent de distinguer des professionnels de santé chez qui la logique préventive n'est pas toujours intégrée. La proactivité ou non des professionnels est alors soulignée. Si nous avons spécifié les spécificités de la consultation gynécologique, les femmes rencontrées décrivent plusieurs types d'investissement du médecin généraliste dans le dépistage. Le médecin peut tout d'abord avoir un rôle de conseiller. Dans ces cas, le médecin informe et est à l'initiative de la proposition du dépistage. Il est également perçu comme une source de vérification de l'information. La consultation peut ainsi devenir le lieu de discussion des expériences liées à la santé, qu'elles soient médiatiques ou quotidiennes, comme en témoigne cet extrait d'entretien avec Josiane.

³⁷⁵ Entretien de l'auteure avec Audrey, surveillante de cantine âgée de 41 ans, titulaire du brevet, célibataire et mère de 2 enfants, réalisé à son domicile, le 1er août 2015.

« Et de façon générale quand vous discutez de votre santé ou des sujets par exemple quand vous voyez ces polémiques-là dans les médias, vous en discutez avec qui ?

Moi j'en ai parlé au médecin hein...

Au médecin

Ah oui...ah je lui pose des questions. J'entends parler de quoi que ce soit je lui pose la question est-ce que....tu vois les maladies.... celui de mon petit-fils là. Nous on était très peiné hein quand on a su ça. Je lui en ai parlé vu que lui il l'avait connu tout bébé et il m'a dit vous savez il y a des choses maintenant qui arrive, on sait pas d'où ça vient. Eux même les médecins ne savent pas

Ils doutent aussi...

Voilà. Quand je lui ai expliqué il m'a dit, mais c'est incroyable, un gamin qui était en si bonne santé à part les allergies, les petits trucs comme ça hein. Donc si j'en parle, on en parle autour de nous, moi j'en parle autour de nous. Je...Même aux enfants je leur dis hein limiter les sucreries, limiter les bonbons, limiter.... je leur dis hein je leur montre je leur dis vous voyez je me pique je me fais des piqûres tous les jours »³⁷⁶

Il peut également jouer un rôle plus injonctif : le dépistage n'est plus une proposition, mais une prescription, ou une réalisation directe. Le rôle injonctif du médecin peut aussi apparaître à l'égard d'autres thématiques préventives . Lucia mentionne dans cet extrait la vaccination et les bilans sanguins. Cette posture préventive se manifeste par l'injonction (« *va faire* », « *il faut faire* »), mais est néanmoins perçue de façon positive chez Lucia dont nous pourrions analyser la posture de reconnaissance dans la suite de cette partie.

« Ah oui ils ont changé le nombre d'injection... c'est plus simple maintenant ?

Ouais en 2 fois c'est ce qu'il m'a dit... Mais c'est le médecin tu vois il demande des fois même pour faire des... prises de sang pour... parce que je suis jamais malade et il dit va faire...

Ah c'est lui qui te... dit un peu en prévention ?

Si si c'est lui qui dit il faut faire ça fait longtemps que t'as pas fait une prise de sang pour le diabète ou des trucs... mais lui il est bien comme médecin aussi ça va... »³⁷⁷

³⁷⁶ Entretien de l'auteure avec Josiane, retraitée, ancienne gardienne d'immeuble âgée de 73 ans, titulaire du certificat d'études, mariée et mère de 7 enfants, réalisé à son domicile, le 20 août 2016.

³⁷⁷ Entretien de l'auteure avec Lucia, femme de ménage âgée de 40 ans, sans diplôme, mariée et mère de 3 enfants, réalisé à son domicile, le 17 juin 2015.

Enfin, il peut avoir un rôle passif. Le médecin attend ainsi que la patiente mentionne le dépistage pour l'informer et lui prescrire les examens.

« Bon, même eux hein t'as vu, je ne sais pas moi ...la mienne comme médecin, j'ai beau aller la voir... elle va pas me dire : bah tiens on va faire un petit bilan tout ça...si je lui dis pas, elle ne fera pas hein »³⁷⁸.

b. Reconnaissance et sentiment d'obligation : les manifestations d'une logique paternaliste

En sus des différents rapports sociaux mis en évidence dans la partie précédente, nous avons également pu souligner que le rapport des acteurs en charge de la promotion des recommandations et les publics dans la médiation sont caractérisés par l'autorité et l'asymétrie. Les rapports construits entre médecins - plus particulièrement dans cette enquête, les généralistes et gynécologues- et patients sont d'autant plus asymétriques du fait de leur posture d'expertise. Les représentations de la profession médicale au sein des publics sont marquées par la figure d'autorité. Les professionnels de santé sont ainsi identifiés comme détenteur d'un savoir et d'une expertise dont les patients s'affirment dépourvus.

Les postures médicales impliquent ainsi les femmes différemment dans la réalisation des dépistages³⁷⁹. La promotion de la décision éclairée dans le discours institutionnel lorsqu'il s'agit du dépistage entre en conflit avec les pratiques des médecins. La réalisation de l'examen se fait souvent sans évaluation préalable des patients.

« Et vous qu'est-ce qui vous motive à le faire ?

Et bah moi (elle fait trainer les mots) ce qui me motive à le faire...je sais pas pourquoi, mais je le fais.

Vous ne vous posez pas de questions ?

Je me pose pas de question ...Si y a quelque chose on le saura tout de suite jusqu'à maintenant ça fait plusieurs années que je ...oui plusieurs années que je le fais, j'ai jamais rien eu »³⁸⁰.

Ces pratiques de dépistage peuvent ainsi relever de la remise de soi des patientes aux professionnels de santé (Ducournau, 2010). Ces comportements démontrent la confiance et à la délégation de choix et de responsabilité au médecin sur la base de la reconnaissance d'un savoir dont les publics sont dépourvus. Les prescriptions médicales sont acceptées grâce au crédit et à la confiance que les femmes accordent au médecin. S'en remettre au médecin et aux institutions se

³⁷⁸ Entretien de l'auteure avec Audrey, surveillante de cantine âgée de 41 ans, titulaire du brevet, célibataire et mère de 2 enfants, réalisé à son domicile, le 1er août 2015.

³⁷⁹ Ces différentes postures ont également émergé lors de l'étude de la concertation en ligne. Nous y reviendrons au cours du dernier chapitre de cette thèse.

³⁸⁰ Entretien de l'auteure avec Khadija, mère au foyer, âgée de 66 ans, sans diplôme, mariée et mère de 3 enfants, réalisé au domicile de sa fille, le 20 août 2016.

manifeste aussi dans le fait de se limiter à l'information délivrée sans éprouver le besoin de rechercher des informations complémentaires. L'implication du médecin et la nature de la relation soignant/patient sont ainsi décisives dans la réalisation du dépistage chez les femmes.

« Et sur les dépistages, à part les courriers que vous recevez, est-ce que vous cherchez à vous informer autrement ?

Non.

Non. Vous...vous faites attention vraiment à ces courriers ?

Oui je fais ce qu'ils me demandent, mais non je cherche pas. »³⁸¹

Plusieurs logiques asymétriques prennent ainsi part aux médiations de la recommandation : celles entre médecin et patient, mais aussi celle entre État et citoyen. Au sein de ces positions de remise de soi se joue ainsi un rapport à l'expertise, à la responsabilité et à la culpabilité. Cette remise de soi est également observable dans le rapport aux institutions. L'autorité de l'État est ainsi rappelée en cas de contestation lors des séances d'observations pour légitimer le discours des chargés de prévention. Pour les chargés de prévention, invoquer l'État constitue aussi une façon de prendre de la distance avec l'énonciation lorsque l'information est contestée. C'est le cas notamment lorsque les publics remettent en cause les fréquences d'âge du dépistage. La position d'autorité du médecin s'exprime également dans la crainte de la sanction ou des réprimandes. Les femmes rencontrées, en particulier celles qui adoptent des comportements éloignés de la norme, décrivent les injonctions de leur médecin lorsque la recommandation n'est pas suivie.

« c'est pour ça des fois j'envoie ma fille avec l'ordonnance, va me chercher ma pilule sinon il me tue c'est mort.... non sur plein de choses, je fais pas attention à ma tension, il va me dire «fais attention, je vais t'arrêter ninin»...des trucs comme ça...ben heureusement qu'il m'engueule sinon je le ferai pas de toute façon...faut bien qu'il y ait quelqu'un qui le fasse à ma place hein »³⁸².

Dans ce rapport à l'autorité, la recommandation est parfois perçue comme une obligation. À ce titre, le courrier d'invitation au dépistage peut être reçu comme une convocation, laissant peu de choix aux refus, parfois par peur des représailles. Pour les femmes ayant le plus de difficultés financières, dont Josiane fait partie, la crainte de sanctions financières en cas de non-conformisme et de déclaration de maladie a notamment pu être exprimée, témoignant de la violence symbolique des dispositifs. Josiane, 73 ans, retraitée, réalise mammographie et test de dépistage régulièrement lorsqu'elle reçoit l'invitation de la structure de gestion. Dans son discours, elle fait la différence de ces dépistages, qu'elle réalise sans grande conviction du bienfondé, avec le frottis qu'elle ne réalise pas. Le fait de ne pas recevoir le courrier soulignant pour elle la dimension non obligatoire. Ce n'est pas l'intégration du risque, ni une adhésion particulière au dépistage qui motive la réalisation

³⁸¹ Entretien de l'auteure avec Josiane, retraitée, ancienne gardienne d'immeuble âgée de 73 ans, titulaire du certificat d'étude, mariée et mère de 7 enfants, réalisé à son domicile, le 20 août 2016.

³⁸² Entretien de l'auteure avec Célia, animatrice de cantine âgée de 37 ans, titulaire du baccalauréat, célibataire et mère de 2 enfants, réalisé à son domicile, le 1er août 2015.

de l'examen comme nous pouvons le voir à travers ces quelques extraits d'entretien intervenant à des moments différents. Chez l'enquêtée, la réalisation de ces examens est également une façon de se déresponsabiliser et de se déculpabiliser en cas de maladie. Dans l'extrait 3, nous pouvons également noter qu'elle découvre les fréquences d'âge auxquelles il est recommandé de réaliser la mammographie.

Extrait 1

« C'est ça hein. Et le côlon oui. Assez régulièrement. D'ailleurs ils nous envoient...ils nous envoient quand... les papiers pour aller les³⁸³ faire.

Vous recevez un courrier c'est ça ?

Hum (acquiesce).

Et quand vous le recevez, vous y allez tout de suite ?

Oui. Oui parce que c'est...c'est obligatoire déjà d'une de toute façon c'est le mieux. Euh, quelquefois j'y vais avec la hantise parce que je dis mon dieu s'ils me trouvent quelque chose. Mais bon non ça va ça, ces trucs là on les fait quand même »³⁸⁴.

Extrait 2

« Si vous ne receviez pas les courriers vous iriez...enfin vous n'iriez pas ?

Je pense pas...non.

C'est pas quelque chose qui...

Non, non franchement non. Moi on m'a dit c'est parce que déjà d'une euh comme la prise de sang tous les mois euh si j'n'y allais pas pi que ça s'aggravait ou qu'il y aurait quelque chose la sécurité sociale serait capable de pas me prendre en charge.

Ah c'est ce qu'on vous a dit ?

Voilà alors c'est surtout pour ça (rires) c'est surtout pour ça que je fais ce qu'ils me demandent.

Pour être sûre après d'être...

Voilà, de dire « je suis allée et donc c'est pas de ma faute ».

D'accord.

Tu sais, le facile hein (rires) »³⁸⁵.

³⁸³ « les » renvoie ici aux examens : mammographie et test de dépistage du cancer colorectal.

³⁸⁴ Entretien de l'auteure avec Josiane, retraitée, ancienne gardienne d'immeuble âgée de 73 ans, titulaire du certificat d'études, mariée et mère de 7 enfants, réalisé à son domicile, le 20 août 2016.

³⁸⁵ *Ibid.*

Extrait 3

« Et qu'est-ce que vous pensez...qu'est-ce que vous en pensez en fait quand vous voyez ça ?

*Bah si c'est obligatoire faut le faire, moi je suis pour hein. Par contre je savais pas que c'était à partir de 50 ans seulement, il me semble qu'on me l'a fait bien plus tôt moi. »*³⁸⁶

Cette action parfois interprétée comme une intrusion peut aussi être perçue comme une marque de bienveillance. Lors de la séance d'observation n° 20, le chargé de prévention de la structure de gestion évoquera les modalités du dépistage du cancer du col de l'utérus et expliquera l'envoi par courrier d'un rappel lorsque les femmes n'ont pas réalisé de frottis lors des trois dernières années. Une des femmes présentes autour de la table réagira en acquiesçant et disant « *c'est pour prendre soin des gens* ». Ces formes de reconnaissance attribuent à l'État, mais aussi aux médecins, un rôle paternaliste.

c. Faible légitimité, autocensure et discrétion face à l'expertise médicale

Les comportements de remise de soi peuvent tout autant démontrer la difficulté des femmes à exprimer leurs doutes, leurs incompréhensions et leurs questionnements au moment de la consultation. Pascal Ducournau note notamment que les personnes appartenant aux catégories socioprofessionnelles les plus basses (CSP-) posaient moins de questions que les celles appartenant aux catégories socioprofessionnelles plus élevées lors des interactions avec le médecin (*Ibidem*). Il note ainsi que la remise de soi est plus importante chez catégories socioprofessionnelles les plus basses. Ces comportements dénotent la plus faible légitimité ressentie par ces publics à s'exprimer face aux médecins, mais également aux institutions.

Dans cet extrait Khadija, bien qu'elle prenne de la distance avec les campagnes d'information, reconnaît une légitimité à l'État dont elle est dépourvue « *moi si j'étais l'État (rires) je suis pas l'État... (rires) hein je suis pas l'État* » et explique la nécessité d'intervention des médecins sur le terrain. Leur savoir est mis en avant à travers l'expression « grosses têtes », qui constitue dans le même temps un moyen de signifier l'asymétrie.

*« Et du colon, et du colon, mais euh... moi je trouve qu'ils expliquent pas encore assez bien euh pffff. Pour moi, pour moi, moi si j'étais l'État (rires) je suis pas l'État... (rires) hein je suis pas l'État, eh ben euh... je ferai des annonces pour dire aux gens de venir à tel endroit et là leur expliquer que y ait des médecins, des radiologues des... des grosses têtes quoi et leur expliquer ce que c'est le cancer du sein »*³⁸⁷.

³⁸⁶ *Ibid.*

³⁸⁷ Entretien de l'auteure avec Khadija, mère au foyer, âgée de 66 ans, sans diplôme, mariée et mère de 3 enfants, réalisé au domicile de sa fille, le 20 août 2016.

La faible légitimité ressentie par les publics pour donner leur opinion face au corps médical se retrouve tacitement au fil des entretiens. Le sentiment d'illégitimité est renforcé chez les femmes de milieux populaires, et est d'autant plus exacerbé au cours des migrations. Lucia, femme de 40 ans, au foyer, d'origine portugaise se met en retrait vis-à-vis du médecin à plusieurs reprises lors de l'entretien. Elle valorise le savoir de ce dernier et lui reconnaît une certaine expertise « *mais bon je sais pas je suis pas médecin non plus* », « *mais bon moi aussi je comprends rien à la médecine* ». Plus loin dans l'entretien, elle poursuit : « *Mais c'est le médecin tu vois il demande des fois même pour faire des prises de sang...parce que je suis jamais malade et il dit « va faire » [...] le cancer du sein à partir de 40 ans...c'est bien pour le faire, je sais...moi si on me demande pour le faire je fais* »³⁸⁸. Au cours de l'entretien, Lucia exprimera à plusieurs reprises un faible sentiment de légitimité. Son expérience des systèmes de soins français et portugais lui permet également de faire la comparaison et d'exprimer une satisfaction vis-à-vis d'une situation qu'elle considère comme améliorée et qui atténue toute posture critique et neutralise la distanciation. Elle décrit ainsi un système de soin portugais inégalitaire, qui ne lui inspire pas confiance. Son expérience de ce système va renforcer la remise de soi observée chez elle. Plus que de la confiance, on trouve dans son discours une reconnaissance envers le système français. Elle déclare : « *Je pense...tu vois les trucs pour les labos et tout...déjà ils nous donnent à faire c'est bien* ».

Le manque de légitimité s'exprime aussi à travers la volonté de se faire discret face aux médecins et de ne pas déranger. Cette attitude est apparue à plusieurs reprises dans le discours des enquêtées et s'exprime dans les deux extraits suivants à travers le fait de ne pas « *embêter* » le médecin. Cette posture démontre également l'autocensure développée par les femmes dans ces contextes d'asymétrie.

Extrait n° 1 : « je suis pas embêtante non plus hein »

« Oui...Enfin je suis pas embêtante non plus hein. Je suis un peu stressée quand j'arrive quand je ne sais pas ce qu'on va me faire, mais sinon, je suis pas une personne embêtante alors donc.

Ça vous arrive d'y aller et de pas savoir ce qui va se passer ensuite c'est ça ?

Ça m'est arrivé une fois oui. Là j'étais stressée et C'est même pas chez lui. Pour les yeux là-bas au pôle...ah comment ça s'appelle, à Roissy là, il y a un centre médical. Et le docteur il était pas bon franchement. Pas gentil du tout du tout du tout. Pas gentil et pas seulement avec moi, avec son personnel aussi. Ah il était pas gentil du tout hein c'était...Et là on est stressé tu vois quand on voit que le bonhomme est bourru comme ça euh et c'était pas un jeune hein, c'était un monsieur déjà d'un certain âge. Ben tu as peur surtout quand on va toucher tes yeux. Mais sinon j'ai jamais eu de soucis dans les hôpitaux, ni dans les centres, ni chez les médecins, non.

³⁸⁸ Entretien de l'auteure avec Lucia, femme de ménage âgée de 40 ans, sans diplôme, mariée et mère de 3 enfants, réalisé à son domicile, le 17 juin 2015.

Et lui, il ne vous avez pas informé de ce qu'il allait vous faire ? Qu'est-ce qui vous a... ?

Oui la première fois il me disait rien il mettait en fait des produits dans mes yeux et puis « ah, mais ouvrez vos yeux ! » euh...c'est pas évident hein ! Déjà j'ai des petits yeux moi...déjà j'ai des tout petits yeux (rires) c'est pas de ma faute hein. Je peux pas ouvrir plus mes paupières, je peux pas hein. Et c'est de là qu'il est allé chercher le...la secrétaire ou je ne sais pas ce que c'était cette dame et qui lui crie dessus « mais tenez bien ! », « faites ceci », « faites comme ça », mais pas gentiment tu vois c'est ...trop raide pour moi trop...mais sinon non y a pas de soucis hein. Ça arrive quand même. Bon ben y a des fois où peut-être ce jour-là le monsieur était mal luné (rires). Faut se dire ça comme ça...Faut dire ça comme ça. »³⁸⁹

Extrait n° 2 : « qu'il y a d'autres personnes qui ont peut-être plus besoin de lui que moi donc je vais pas l'embêter je reste chez moi »

« Non parce que c'est leur prévention, ils te préviennent, c'est sur qu'ils aimeraient bien limiter toutes les maladies tous les trucs c'est normal c'est leur ...passion on va dire si tu veux ...moi c'est pas la mienne ...je me dirais toujours, j'irais quand j'aurai envie ou que ...comme tout le monde fait aujourd'hui, t'as le premier symptôme, tu vas voir le médecin, ce qui est pas bien, mais l'être humain il est comme ça aujourd'hui hein. Et puis je te dis ya le côté financier aussi qui traîne hein clairement ...même si moi aujourd'hui j'ai la CMU tu vois ...bon ça c'est vrai c'est mon côté personnel, mais je me dis toujours moi je vais aller chez le médecin alors que je suis certaine qu'il y a des gens qui ont plus besoin du médecin que moi dont je me dis pourquoi je vais aller l'embêter dans son cabinet alors qu'il y a d'autres personnes qui ont peut-être plus besoin de lui que moi donc je vais pas l'embêter je reste chez moi, c'est pas très grave donc j'irai un autre jour tu vois donc du coup c'est ça »³⁹⁰.

La consultation médicale, en raison des relations asymétriques qui s'y construisent, peut alors devenir le lieu de violences symboliques. Les témoignages de situation mettant en exergue la brutalité des médecins, le manque d'information, voire l'ignorance du consentement participent également à renforcer l'asymétrie face à ces postures d'autocensure. Le caractère déshumanisé de la médecine est ainsi souligné comme le montre l'exemple suivant.

³⁸⁹ Entretien de l'auteure avec Josiane, retraitée, ancienne gardienne d'immeuble âgée de 73 ans, titulaire du certificat d'études, mariée et mère de 7 enfants, réalisé à son domicile, le 20 août 2016.

³⁹⁰ Entretien de l'auteure avec Célia, animatrice de cantine âgée de 37 ans, titulaire du baccalauréat, célibataire et mère de 2 enfants, réalisé à son domicile, le 1er août 2015

« Les hôpitaux, il n'y a pas de côté humain euh...ils sont là pour faire leur travail, mais ils pensent pas aux gens quand un médecin t'apprend que t'as un cancer ...de parler ...ils te disent carrément « bon bah Madame, vous avez un cancer, il y aura ça, ça et ça à faire », mais ils se disent pas ...ils se mettent pas à la place de la personne donc quand ils sortent des trucs comme ça ...regarde il y a des gens qui ne vont pas accepter d'avoir un cancer ...ils sortent ils sont capable de faire n'importe quoi ...et il est où le côté humain où ils devraient les envoyer je sais pas...voir un psychologue...³⁹¹ ».

d. Méfiance, remise en cause et remise de soi en surface

La remise de soi n'est pas systématiquement significative de passivité et peut au contraire être affirmée comme résistance. L'information incomplète des patientes peut alors devenir une tactique affirmée. Derrière les comportements de remise de soi lors du dépistage, il existe pourtant une hétérogénéité de positionnements et des significations données. Des comportements de remise en cause de l'autorité sont en outre notables, notamment chez les femmes plus jeunes. Ils s'insèrent plus largement dans une tendance globale de la remise en cause de l'autorité dans nos sociétés contemporaines aussi qualifiée de crise de l'autorité (Arendt, 1972). Cette remise en cause de l'autorité s'accompagne également d'un phénomène de démocratisation de l'information en santé notamment avec le développement de pratiques info-communicationnelles en ligne. Le rapport au médecin évolue vers moins d'asymétrie et les patientes font preuve de plus de distance.

Un sentiment de méfiance à l'égard des professionnels de santé se retrouve ainsi tant dans les entretiens que lors des observations. Des postures de patientes plus critiques se distinguent, humanisant la figure de l'expert et mettant donc en valeur la possibilité de se tromper. La nécessité de demander plusieurs opinions est alors affirmée. Lors des ateliers organisés au centre social dont nous avons fait mention, des anecdotes de consultation rapportées par les femmes nous ont permis de noter que des questionnements face au diagnostic peuvent apparaître sans être déclarés lors des consultations en raison de la faible légitimité ressentie par les publics. Les femmes relatent alors des consultations où elles ont accepté le diagnostic sur le moment puis sont allées consulter un autre professionnel. Lors des séances d'information, la confrontation de plusieurs rapports à l'autorité peut également être notée. Lors de la séance d'observation n°23, l'interaction suivante, bien que courte, permet de noter une différence de posture de la femme 1 et de l'homme 1 avec la femme 2. Cette dernière affirme la confiance au médecin comme un devoir voire une obligation, tandis que les deux autres affirment une posture plus dubitative orientée autour de la possibilité pour le médecin de commettre une erreur.

Femme 1 : *quand il y a un doute, il faut toujours prendre deux docteurs*

³⁹¹ Entretien de l'auteure avec Audrey, surveillante de cantine âgée de 41 ans, titulaire du brevet, célibataire et mère de 2 enfants, réalisé à son domicile, le 1er août 2015.

Femme 2 : *il faut faire confiance à son médecin*

Homme 1 : *oui, mais la confiance ça tue aussi*

Ainsi, les diagnostics des médecins sont parfois mis en doute lors des séances. Lors de la séance d'information n°18, une femme fait part au groupe de sa motivation à réaliser un frottis lors de l'action organisée alors qu'elle en a réalisé un, un mois auparavant, avec son gynécologue. Elle déclare qu'elle souhaite venir quand même au cas où le gynécologue se soit trompé.

e. La décision du dépistage comme évaluation

Dans des cas plus minoritaires, le choix de recourir au dépistage est cette fois motivé par un rapport au risque évalué et une posture plus critique vis-à-vis des limites de l'examen. Chez les femmes relevant de la catégorie des femmes à risque particulier de cancer, le rapport au dépistage est construit différemment. L'entretien mené avec Pascale permet d'illustrer cet aspect. En effet, dans sa carrière de dépistée, le cancer de ses sœurs a été déterminant. Ces événements se sont produits avant qu'elle ne soit en âge de faire partie des programmes obligatoires. Elle évoque le cas d'une de ses plus jeunes sœurs qui ne veut pas se faire suivre par mammographie à cause des rayons. Elle souligne que c'est un choix et qu'elle pense que sa sœur fait le mauvais. Elle aussi est consciente des risques « *le médecin reste derrière la vitre pour se protéger, ce n'est pas pour rien* » et s'est aussi informée sur la question, mais elle préfère le prendre et privilégie l'aspect « *pris à temps du cancer* ». Elle évalue ainsi son risque d'avoir un cancer lié à l'hérédité supérieur à celui d'avoir un cancer radio-induit.

III. Penser la réception des messages sanitaires sous l'angle de la résistance : détournement, protection et affirmation des publics

1. Des dispositifs de médiation marqués par des formes de violences symboliques

Aborder les résistances aux discours permet de saisir les formes de pouvoir s'exerçant à travers les campagnes. Le concept de biopolitique développé par Foucault permet de mettre en évidence l'émergence de formes de contrôle des individus par l'État à qui il attribue le « biopouvoir » c'est-à-dire la possibilité d'exercer un pouvoir sur le corps. Les médiations de la recommandation sont ainsi constituées de relation de pouvoir et traversées par de multiples rapports sociaux. Tout d'abord, à l'échelle nationale, les campagnes de prévention et de dépistage représentent ainsi un instrument de biopolitique (Ollivier-Yaniv et Rinn, 2009). Les logiques mises en avant à l'échelle nationale se retrouvent à l'échelle locale. La participation des publics devient synonyme de l'efficacité de l'action et la démontrer à travers plusieurs instruments devient un enjeu (notamment pour l'obtention de financement) pour les acteurs territoriaux, qu'ils relèvent du champ social, associatif ou institutionnel. L'appropriation de la parole des publics se fait alors à des fins stratégiques. La distance sociale des publics populaires avec les normes prescrites en raison du décalage du style de vie rend coûteuses l'adoption de ces normes et la répétition des campagnes

agissant comme un rappel de la différence. La recommandation et la multiplication des dispositifs à l'attention des populations dites « les plus éloignées » sont ainsi porteuses de formes de violence symbolique (Bourdieu, 1980) à leur égard. Ensuite, ces violences symboliques sont renforcées par les contraintes que les dispositifs eux-mêmes font peser sur les publics. La violence symbolique des dispositifs limite les possibilités d'expression frontale d'une opposition ou d'un refus et il ne reste que des traces de la résistance de ces publics, leur parole étant rendue inaudible (Braconnier et Mayer, 2015). Cette violence à l'égard des publics est accentuée par la nécessité de se soumettre aux instruments du dispositif mis en place par les travailleurs sociaux pour démontrer leur présence. À ce titre, des feuilles de présence sont systématiquement mises en circulation et parfois des photographies sont imposées sans demande d'autorisation préalable. Les feuilles de présence déclenchent parfois l'agacement des publics qui ont l'impression qu'il s'agit de s'engager et rejettent alors la possibilité de signature.

En effet, les dispositifs assurant la médiation de l'information sur le terrain sont configurés de telle sorte que les notions de choix et de décision des publics sont invisibilisées. L'accompagnement social dont les publics font l'objet plus largement dans le but de retrouver une autonomie participe paradoxalement à leur soustraire cette autonomie en leur imposant une série d'actions, notamment en santé, dont l'information sur le dépistage des cancers fait partie. Par ailleurs, il arrive également que les personnes ne soient pas informées de la nature de l'activité proposée à l'avance et que le simple fait d'être usager de certaines structures implique la présence à l'ensemble des dispositifs organisés sans information préalable. Ils constituent ainsi un passage obligé dans la démarche globale d'accompagnement (Astier, 2007 ; Le Goff, 2012). Les travailleurs sociaux responsables de leur accompagnement imposent alors à l'agenda de ces personnes une série de préoccupations au nom de leur intérêt. Les observations laissent entrevoir des situations de réception où le public est partiellement contraint de participer, ou à minima, d'être présent. La configuration du dispositif laisse peu d'espace disponible pour recueillir leur consentement. Dans les foyers de migrants ou résidences sociales, les dispositifs d'information sont ainsi dans certains cas imposés sans consentement. Les dispositifs observés comportent de surcroît un caractère intrusif impliquant la rencontre des publics au sein de leur lieu de résidence. La mobilisation et l'invitation à participer peuvent dès lors prendre la forme d'une injonction. L'accompagnement des publics bénéficiaires de l'action sociale vers l'autonomie peut ainsi paradoxalement impliquer des attentes de soumission active et volontaire à la démarche et à l'ensemble des dispositifs mis en place (Le Goff, 2012).

La violence symbolique s'exprime également dans les formes de mobilisation des travailleurs sociaux et à la façon dont ils sélectionnent les participants au dispositif et donc les bénéficiaires de l'information (Fainzang, 2006). Cette sélection se fait par les relais présents lors de l'action selon des critères d'âge principalement et permet de déterminer qui est concerné ou non par l'information. Les stands d'information sont à ce titre beaucoup moins contraignants et laissent la possibilité d'échanger ou d'interagir, que l'on soit en âge de réaliser un dépistage ou non. Plusieurs extraits d'observation illustrent les formes prises par cette sélection sur le terrain.

« T'as 60 ans, viens là alors »

A. est assistante sociale dans cette résidence où vivent principalement des hommes originaires d'Afrique Subsaharienne. L'action a été mise en place par la résidence en partenariat avec une association d'accès aux soins et la structure de gestion en charge des dépistages. Le foyer bénéficie d'une subvention de l'ARS pour la mise en place d'action de ce type, l'association d'accès aux soins n'est quant à elle plus financée. M. est intervenante de cette association. L'action a commencé depuis 30 minutes et il n'y a pour le moment aucun participant.

« A. a une façon de convaincre les hommes un peu particulière, elle me donne l'impression qu'elle les force à venir, sa propre légitimité vis-à-vis de M. étant engagée. Ainsi, à un moment je l'entends crier à un homme depuis le couloir :

— T'as quel âge toi ?

— 60 ans

— T'as 60 ans, viens là alors

[Je n'entends plus la personne, seulement A. qui crie]

— Si, tu viens ! T'as 60 ans, tu viens !

N'apercevant aucun homme entrer dans la salle, je suppose qu'il refuse de venir ».

La dimension d'information d'intérêt général pouvant intéresser possiblement l'ensemble des citoyens est parfois délaissée dans une démarche d'efficacité et est parfois réduite au nombre de personnes rentrent dans la cible ou non.

« Non, mais lui c'est placebo »

Lors de cette même séance d'information, un homme, âgé de 74 ans révolus, sera accompagné dans la salle par la travailleuse sociale. La chargée de prévention commencera alors à l'informer sur le dépistage. L'homme l'écoute avec attention lorsque la personne de l'association de médiation interculturelle (M.) interrompt la chargée à plusieurs reprises pour lui transmettre un message de façon « codée » en lui disant « Non, mais lui placebo », « c'est placebo » puis s'en va en laissant la chargée dans l'incompréhension. Cette dernière poursuit l'information avant d'être de nouveau interrompue par M. qui revient en affirmant plus clairement « non, mais lui il est trop vieux, laisse tomber », mettant ainsi fin à l'information. Elle insiste néanmoins pour qu'il signe la feuille de présence avant de quitter la salle.

Lors de l'observation n° 6, interrogée sur les publics présents à la séance d'information, la bénévole de l'association dans laquelle se déroule la séance m'expliquera l'exclusion du dispositif des groupes de débutants, qui ne sont pas jugés comme étant en mesure de comprendre l'information. Ces exemples nous amènent à souligner les biais de sélection préalables au dispositif. La sélection est aussi différenciée socialement : les dépliants et brochures distribuées ne sont pas les mêmes selon le lieu de déroulement de l'action. Dans certaines réunions, seuls des documents d'information multilingues sont ainsi distribués. Des simplifications de l'information en fonction des lieux d'information peuvent également être notées. Cet extrait d'observation en est un exemple.

« Je suis pas con, ça va »

Lors d'une autre séance d'information dans une résidence sociale organisée par la travailleuse sociale de la résidence en partenariat avec la structure de gestion en charge des dépistages, un stand est placé dans le hall de l'immeuble, où vivent des hommes et des femmes d'origine étrangère en majorité ne maîtrisant pas forcément le français. Un homme d'une cinquantaine d'années se présente. La chargée de prévention introduit le courrier d'invitation. Il déclare tout de suite « Bon je l'ai jeté, je sais j'ai eu tort ». Elle le rassure et lui dit que ce n'est pas une obligation. Elle commence alors les explications du test. Le public de la résidence ne maîtrisant pas forcément le français, elle simplifie l'information de manière à la rendre compréhensible. Dans le cas de cet homme qui est français, cette simplification est mal perçue. En effet, la chargée de prévention dans ses explications commencera à dire que le test se fait « à domicile » et se reprendra pour remplacer le terme par « à la maison ». L'homme fera alors preuve d'agacement et lui répondra « oui je suis pas con ça va ».

Ainsi le constat à l'échelle nationale d'une anticipation des publics par les acteurs en charge de la promotion des dépistages a pu se retrouver chez les acteurs de terrain avec parfois une certaine stigmatisation dans les représentations associées aux publics ou qui peut être vécue comme telle. Cette anticipation peut notamment être notée à propos des femmes voilées.

Rapport à l'intime et stigmatisation des femmes voilées

J'ai rencontré Samira lors de l'ethnographie du centre social. C'est une participante active des ateliers de discussion où elle prend la parole et exprime son avis de façon régulière au sein du groupe. C'est une femme de confession musulmane et voilée qui discute également aisément de la religion et du port du voile. Samira est enceinte de son cinquième enfant au moment de l'atelier en question. Nous entamons une discussion informelle sur sa grossesse et son accouchement imminent. La conversation est l'occasion pour elle de faire état de la discrimination liée à son voile qu'elle subit notamment au cours des

consultations médicales et des prises de rendez-vous. Elle explique que comme beaucoup de femmes, voilées ou non, elle préfère être examinée par une femme et que l'examen par un homme est particulièrement inconfortable. En cas d'urgence, elle se soumet néanmoins au personnel présent, peu importe le genre. Lors d'une prise de rendez-vous, spécifiant sa volonté de prendre rendez-vous avec une femme, elle a dû faire face à une attitude particulièrement hostile de la secrétaire médicale refusant sa demande qu'elle attribue directement au voile. Elle m'interpellera directement en défendant que plusieurs Françaises fussent dans ce cas et que le voile n'eût pas de rapport à l'examen.

À propos de cette question du voile, j'ai moi-même été confrontée à des stéréotypes sur les femmes voilées lors de mon observation dans le centre social. Lors de mon arrivée au centre des négociations précèdent mes observations voire interventions dans les groupes³⁹² d'ateliers sociolinguistiques. Une partie des participantes à ces ateliers était des femmes musulmanes. Dans les deux groupes d'interventions, les discussions préalables et l'annonce de discussion sur des sujets qualifiés d'intimes puisqu'ils concernaient la gynécologie, les formateurs en charge de ces groupes ont d'emblée affiché leur doute quant au fait que les femmes et les femmes voilées plus particulièrement allaient être gênées, ou n'allaient pas souhaiter discuter de leur santé avec moi ou face au groupe. Cette perception des personnes en charge que les personnes n'allaient pas parler de ces sujets intimes, car c'était tabou. De même, cette question a pu être abordée par les chargés de prévention me faisant part de leur préjugé de départ et rencontrant sur le terrain des situations très différentes.

Ces préjugés sont parfois partagés et reproduits par les participants masculins aux séances d'information. Ainsi, lors d'une observation au sein d'une résidence sociale, alors qu'un homme habitant dans la résidence observée décide d'aider à mobiliser le public pour la séance d'information en cours sur le dépistage du cancer colorectal, il verra une femme passer au loin et déclare « Ah non c'est une femme ». Les personnes présentes lui expliquent alors qu'elles sont aussi concernées par ce dépistage. Il conclura la conversation en expliquant qu'elles sont voilées et qu'elles vont le rejeter. La sélection opérée est alors double : une première exclusion s'opère à la suite d'une incompréhension du public concerné (féminin/masculin) puis une seconde en raison de la religion et des comportements anticipés.

Par ailleurs, au sujet des modalités de mobilisation des publics, des situations décrites peuvent être rapprochées d'autres situations, analysées notamment en sociologie de la culture auprès de publics aux propriétés sociales similaires. Cosmina Ghebaur montre ainsi en s'intéressant à un dispositif de médiation culturelle impliquant un centre social et ses usagers des situations de

³⁹² Dans ces ateliers, il s'agissait en effet de me présenter comme étudiante en thèse, mais également de réaliser un diagnostic sur les questions de santé au centre.

réception qui peuvent être qualifiées de « demi-contraintes ». Elle souligne la façon dont ces dispositifs et les acteurs à leur origine participent à l'imposition de normes et de valeurs qui conduit à la fabrication de non-publics par les dispositifs de médiation (Ghebaur, 2013). L'auteure observe des logiques de réciprocité entre travailleurs sociaux et usagers des structures. Elle note par exemple l'inscription des habitants aux sorties culturelles pour « *faire plaisir* » ou « *rendre service aux personnes-relais* ». Elle souligne également que les personnes participant au cours de français ne sont pas nécessairement informées au préalable. Les bénévoles anticipent en effet la non-participation des publics lorsque la séance s'éloigne de l'objectif initial et préfère de ce fait ne pas annoncer l'action en amont. Des situations identiques ont pu être observées à plusieurs reprises lors de notre observation de long terme au centre social, mais aussi lors des séances d'information dans divers lieux d'action sociale. Par exemple, la présence des intervenants externes aux résidences sociales n'est parfois pas introduite en amont de leur venue. Certaines actions ont alors peu de sens pour les publics. Ce fut notamment le cas dans une résidence sociale dont les habitants sont majoritairement des hommes maliens.

« On a bien le droit de demander pourquoi vous êtes là »

L'intervention à laquelle nous assistons est menée par une anthropologue de l'association d'accès aux droits. Elle se présente comme conteuse. L'objectif de l'association est de créer du lien social à travers un échange de contes entre elle et les participants. Dans cette résidence, une importance est donnée à l'âge et une véritable hiérarchie est instaurée entre les hommes jeunes et plus âgés. Les hommes âgés bénéficient d'une salle à part désignée comme le « conseil des anciens » qui n'est pas accessible aux autres. Cette hiérarchie se retrouve dans les prises de parole en séance. Les hommes âgés sont identifiés comme porteur de savoir. Les plus jeunes qui maîtrisent parfois mieux le français traduisent certains des échanges en soninké, tout en attendant la validation des plus âgés comme en attestent les regards échangés. Les traductions sont parfois adaptées à la suite de ce qui semble être des contestations des hommes plus âgés en soninké. En fin de séance, une conversation s'engage sur les coutumes laissées en Afrique. Les hommes font part de leurs craintes que les générations à venir ne les perpétuent pas et redoutent de retrouver un autre environnement lors de leur retour au pays. Un des hommes les plus âgés de la séance interrompt soudainement la discussion. Il questionne l'anthropologue sur sa venue à la résidence et sur l'intérêt de cette action. Alors qu'elle répond en centrant son propos sur sa légitimité à parler des coutumes africaines, l'homme n'est pas satisfait de sa réponse et la relance de façon plus frontale. « On a bien le droit de demander pourquoi vous êtes là » lui dit-il. L'anthropologue reprend sa réponse sur le même schéma, en évoquant sa légitimité à parler des coutumes africaines. L'homme conclut l'échange en utilisant une métaphore « une voiture ne roule pas sans chauffeur » que j'interprète dans le contexte de l'action comme la volonté de savoir qui est à l'origine de l'action et ses objectifs. À un autre moment de la séance, le même homme s'était également opposé à ce que

l'intervenante qui accompagnait l'anthropologue le filme. Elle avait en effet commencé l'enregistrement sans aucun consentement ni aucune alerte à l'égard du public et de façon plutôt dissimulée dans un premier temps. L'homme en question avait alors exprimé clairement son refus et menacé de partir dans le cas où elle choisirait de continuer à filmer.

Cet extrait montre comment l'action sociale peut être vécue comme intrusive et entraîne la soumission des participants jusqu'à un certain niveau. Il montre la violence symbolique dont les dispositifs peuvent être porteurs. Le fait que l'homme ne conteste l'action qu'à la fin, de sa position de sachant au sein du groupe, intervient comme un rappel des règles de savoir-vivre et un renversement des positions d'asymétrie. Sa position de pouvoir au sein de la résidence lui permet de réagir plus frontalement aux actions vécues.

2. La résistance chez les populations les plus opprimées : une pratique discrète et silencieuse

Si des positions de remise de soi et d'autonomie ont pu être observées vis-à-vis de la relation médicale, cela n'empêche pas que des négociations de sens s'opèrent avec les campagnes médiatiques. En outre, le consentement (la soumission ou la remise de soi) et la résistance donnent lieu à un éventail de pratiques qui revêtent des significations différentes en fonction du dispositif dans lequel elles sont configurées et des rapports de pouvoirs qui s'y exercent entre les publics dits « éloignés » et les acteurs relais. Ces derniers subissent aussi eux-mêmes des contraintes institutionnelles. L'information est sélectionnée et la recommandation réappropriée en fonction du cadre de vie quotidien des femmes. La résistance dépend ainsi des acteurs, discours et dispositifs impliqués et répond à l'intensité de la violence symbolique ressentie. La mise à distance opérée par les publics peut être envisagée sous le prisme des rapports de pouvoir se configurant au sein de la médiation, et pas uniquement au moment de la production et du codage. D'un point de vue théorique, plusieurs travaux ont alimenté notre réflexion sur la résistance. Il nous a en effet semblé que les rapports de pouvoir décrits permettaient à plusieurs reprises d'interpréter certains comportements observés. Nous souhaitons revenir sur plusieurs éléments de définition avant les décrire et de poursuivre la réflexion avec des illustrations empiriques dans les sous-parties suivantes.

Parmi les travaux du *Centre for Contemporary Cultural Studies* de Birmingham sur la question, exposons ici plus en détail les conclusions de Stuart Hall et de Richard Hoggart. Face à des messages qui véhiculent un ordre culturel dominant et peuvent être qualifiés d'hégémoniques, Stuart Hall montre comment les récepteurs peuvent effectuer des lectures différenciées et prendre de la distance avec le message (Hall, 1997). Il propose une typologie des positions adoptées par les récepteurs. Ainsi, la « position dominante hégémonique » consiste à décoder le message transmis selon le code de référence qui a permis le codage. La « position négociée » consiste à reconnaître la légitimité des définitions hégémoniques en y associant des codes contradictoires. Enfin, la « position oppositionnelle » résulte d'un décodage du message selon un autre cadre de référence

que le cadre hégémonique, ce qui permet l'apparition de contradictions. Parmi les positions décrites par Stuart Hall, la résistance se situerait donc au niveau de la réception dans l'opposition possible au sens porté par les discours hégémoniques. Ces travaux permettent notamment de mettre en évidence les différences d'interprétation d'un même message et l'explication de ces interprétations par les rapports de pouvoir.

Dans les travaux de Richard Hoggart sur les classes populaires britanniques, l'auteur souligne quant à lui la mise à distance des médias par les classes populaires. Il rejette en effet la question de l'influence des médias en démontrant les capacités des récepteurs appartenant aux classes populaires à faire preuve d'ironie, de cynisme, de scepticisme et d'indifférence pour ce qui serait « le monde des autres ». En effet, la mise à distance, qualifiée par Hoggart de « consommation nonchalante » (Hoggart, 1970 : 295), leur permettrait de maintenir « une séparation solide entre les deux univers dans lesquels ils vivent : le monde du foyer dans son opposition au monde extérieur » (*Ibid.* : 295). Ce maintien à distance se réalise de façon sélective dans l'adhésion au contenu tout comme dans l'attention portée au message. C'est particulièrement le cas vis-à-vis des « aspects les plus virulents » de ces messages (*Ibid.* : 296). Pour préserver leurs styles de vie et leurs identités face au « monde des autres », les publics n'accordent qu'une « attention oblique » et n'adhèrent qu'« à éclipses » aux messages auxquels ils sont confrontés. Cette distance dans l'adhésion et dans l'attention se retrouve chez les femmes enquêtées.

D'autres travaux permettent de compléter ces apports en mettant en lien résistance et action publique. À ce titre, la négociation et l'opposition au discours sur le dépistage et à sa pratique peuvent être pensées comme des formes de résistance infrapolitique (Scott, 2009). James C. Scott montre en effet que les politiques publiques peuvent constituer une forme de domination vis-à-vis des groupes sociaux défavorisés, les « subalternes ». Ces groupes, pris dans de nombreux rapports d'oppression, ne peuvent afficher une résistance politique visible en raison du « trop grand danger » qu'ils encourent. L'auteur montre que la vie politique de ces groupes dominés serait essentiellement constituée de luttes « déguisées, discrètes et non-déclarées », « au-delà du spectre visible » qui constitueraient une résistance infrapolitique face à l'action publique mise en œuvre par les dominants. Ces luttes sont construites dans des réseaux informels du quotidien et impliquent des membres de la famille, amis, voisins et membres de la communauté. Elles leur permettent d'échapper à la surveillance des dominants et d'élaborer des discours contre-hégémoniques à travers la conversation et des pratiques relevant de l'oralité au sein de ces réseaux.

L'analyse des observations et entretiens menés nous a permis de mettre en évidence que la résistance peut s'exprimer dans un rapport aux dispositifs, aux acteurs et aux discours (la recommandation, mais aussi plus la détection précoce plus largement). Elle s'exprime autant verbalement que non verbalement, dans le discours comme dans les pratiques.

3. Évitement discret et détournement des dispositifs : des tactiques de résistance signifiant les rapports de pouvoir

Comme nous avons pu le noter précédemment, le décalage des messages avec le style de vie des femmes de milieux populaires nécessite un maintien à distance comme forme de protection face aux normes véhiculées par les acteurs prenant part à la médiation des recommandations sur le dépistage. En raison de leur caractère normatif, contraignant et couteux, des tactiques sont ainsi déployées pour mettre à distance les messages. L'appropriation peut ainsi s'envisager sous sa dimension politique, en raison du rapport aux institutions et à la normativité sociale, mais également en raison des différents rapports de pouvoir qui s'exercent dans la pratique du dépistage que nous avons pu évoquer. Les pratiques observées relèvent alors du bricolage ou braconnage (De Certeau, 1980) et permettent aux femmes de se réapproprier et de détourner l'espace tel qu'il est organisé par les dominants et ce, au quotidien. À des stratégies mises en place par les institutions répondent des tactiques des publics pour exprimer leurs contradictions au sein du cadre forgé par les institutions. Le braconnage des femmes observées ne peut se faire en dehors du cadre (pensé dans ses dimensions spatiale et temporelle) du dominant, et réduit ces derniers à « *“se saisir au vol” des possibilités de profit* » (De Certeau, 1990 : 46). En contexte d'information direct, plusieurs tactiques sont adoptées par les publics pour se distancier de l'information, des dispositifs et des acteurs en charge. Elles ont pu être évoquées en entretien et parfois observées directement lors des séances d'information.

a. Être présent·e, s'intéresser, participer

Les situations de participation aux séances d'information semi-contraintes décrites précédemment ne permettent pas de relier présence et intérêt pour l'information sur le dépistage. Certaines séances s'intègrent en effet dans des dispositifs d'accompagnement plus larges et le consentement des publics n'est pas recueilli pour la participation aux actions spécifiques mises en place comme nous avons pu l'évoquer. La présence ne signifie pas pour autant la participation et plusieurs types de comportements peuvent ainsi être distingués.

Inattentifs, non engagés dans l'interaction	Ne posent pas de questions Ne montrent pas de signes non-verbaux d'intérêt et montrent au contraire de la lassitude Effectuent d'autres actions
Actifs	Réagissent à l'information de façon verbale ou non verbale Participent aux conversations Posent des questions Prennent de la documentation Participent à l'action plus longtemps

Attentifs passifs	Demandent les coordonnées Feuilletent le dépliant Démontrent des signes non verbaux d'intérêt, mais ne s'engagent pas ou peu dans les interactions verbales
--------------------------	---

D'autres séances d'information prennent place dans des lieux de vie ou d'activité spécifiquement sélectionnés pour toucher les populations dites « les plus éloignées » en laissant le choix de la participation. Au sein de ces structures, les acteurs de proximité (travailleurs sociaux ou bénévoles associatifs) participent activement à mobiliser les publics (désignés comme « usagers » des structures en question, ou « bénéficiaires ») pour les encourager à prendre part aux réunions. La difficulté à susciter l'intérêt de façon spontanée témoigne du fait que d'autres priorités de santé sont fixées et que le cancer n'est pas en soi une cause mobilisante pour ces publics.

Sans en tirer de conclusion sur le sens donné par chaque individu à cette démonstration d'intérêt, il se manifeste en séance à travers plusieurs indicateurs. Parmi eux, nous pouvons tout d'abord noter le temps de présence aux réunions. Les participants les moins engagés dans les interactions quittent par exemple la séance dès que l'occasion se présente tandis que les participants actifs restent plus longtemps, notamment pour évoquer leur situation personnelle avec les chargés de prévention. La démonstration de l'intérêt peut ainsi se manifester dans les interactions avec les intervenants (plus ou moins prolongées et nombreuses). L'intérêt est aussi démontré par la participation (dans sa dimension verbale ou non verbale) à la réunion. Enfin, le comportement adopté face aux documents d'information est aussi significatif. Lors de la distribution, ils peuvent être saisis avec intérêt – apparent tout du moins- ou rejetés directement et peuvent également être lus ou laissés de côté. Enfin, en fin de séance, ils peuvent être emportés ou non par les participants.

b. Échapper aux catégorisations et fuir les interactions

Les catégorisations qui permettent aux personnes en charge de l'information de déterminer qui est concerné ou non par la recommandation sont rapidement intériorisées par les publics lors des séances et permettent à certains participants d'utiliser ces mêmes procédés pour se mettre à distance des recommandations. Les informations personnelles font alors l'objet de sélection, voire de mensonge pour être exclu du dispositif, soit en faisant mine d'être plus jeune, soit d'être plus âgé, de résider dans un autre département ou d'avoir déjà réalisé les dépistages concernés par l'information dans la fréquence recommandée. Par ailleurs, dans une même logique de conformisme avec les attentes des catégorisations forgées par les acteurs institutionnels, les participants font parfois usage d'une langue étrangère alors que le français est maîtrisé, pour échapper à la sélection et ainsi à l'information. Prétendre ne pas parler français permet dans certains cas d'éviter les interactions et ainsi l'information³⁹³.

L'illustration suivante est tirée d'une observation dans une résidence sociale composée d'hommes en emploi où a lieu une action d'information sur le dépistage du cancer colorectal. La mobilisation progressive des résidents entraîne la délivrance d'une information au sein

³⁹³ Ces pratiques ont pu être observées aussi bien lors des stands que lors des réunions collectives.

d'interactions plus réduites impliquant la chargée de prévention et les hommes présents parfois de façon individuelle.

Un homme d'une cinquantaine d'années entre dans la salle où a lieu l'information. Pensant d'abord que l'information est à destination des moins de 50 ans, il affirme qu'il est plus âgé pour pouvoir échapper à l'information. La chargée de prévention lui explique les limites d'âge et il comprend qu'il s'est trompé. Il tente alors de s'exclure une seconde fois en affirmant qu'il est plus jeune. Comprenant également que l'action de la structure de gestion est limitée au Val-de-Marne, il affirmera finalement qu'il n'habite pas la résidence. La chargée de prévention souhaitant savoir où il habite pour le diriger vers la structure de gestion concernée, il lui répondra plus vaguement qu'il habite un autre département. S'il n'évoque pas son opinion sur le dépistage au cours de l'interaction, il semble particulièrement gêné par le fait de devoir manipuler des selles lui-même.

c. Trouver un intérêt à participer : des usages variés des dispositifs

Enfin, la résistance s'exprime dans le détournement des possibilités et des contraintes du dispositif par les publics dans le but d'y faire correspondre leur propre intérêt. L'accès aux dispositifs gratuits est par exemple saisi comme une occasion de combler des difficultés d'accès aux soins. En outre, les dispositifs sont aussi saisis pour demander des services et obtenir de l'aide pour des démarches administratives. La participation aux séances d'information devient ainsi l'objet d'un échange réciproque entre les travailleurs sociaux et les publics. Des dynamiques de dons et de contre-dons se mettent ainsi en place (Mauss, 1925) et distinguent des jeux d'intérêt : démontrer la bonne mobilisation des publics pour les acteurs en charge, faire avancer sa situation administrative pour les publics présents. Ainsi, la participation devient parfois un moyen d'entretenir une bonne relation avec les travailleurs sociaux ou acteurs associatifs présents afin d'obtenir un échange de service. Elle permet également de remercier ou sanctionner la qualité de l'accompagnement. Dans une résidence sociale, le faible investissement du travailleur social présent est signifié par les personnes présentes à la séance faisant des remarques quant au fait de ne pas le connaître, ou se tournant vers les autres acteurs présents ponctuellement pour l'information pour obtenir de l'aide dans leur démarche. La mauvaise relation avec un travailleur social peut également conduire à un évitement du dispositif.

Les dispositifs de médiation observés sur le terrain peuvent devenir des espaces de socialisation où il est possible de manger et de discuter, d'évoquer des préoccupations autres. Lors de certaines séances, loin d'une mise à distance, les publics multiplient les questions à un rythme non prévu par les chargés de prévention, ce qui peut être interprété comme une tentative de réappropriation du cadre. Cette multiplication de questions s'est accompagnée dans un cas d'une attitude offensive des participants.

d. Adhésion, ironie et scepticisme face à l'information

Outre l'attention, les réactions des femmes présentes pour signifier ou non leur adhésion à l'information peuvent également être observées. L'ensemble de ces positions se retrouvent chez les participantes. Un degré d'adhésion variable est alors perceptible face à l'information qui leur est transmise. Certaines femmes observées peuvent ainsi faire la démonstration de leur adhésion en défendant la conviction de l'intérêt du dépistage et de la démarche préventive dans son ensemble. Sur l'ensemble des femmes rencontrées, les « jeunes » femmes (25-35 ans) ont notamment fait la démonstration d'une plus grande intégration du cancer comme un risque présent tout au long de la vie et pour tous. Ceci a pu se manifester par un intérêt spontané pour l'information³⁹⁴. L'intégration de l'autocontrôle en amont de la séance et la valorisation de la démarche préventive est alors telle, qu'elles manifestent de l'incompréhension face à l'impossibilité de réaliser les dépistages en raison de leur âge. Cette intégration est également visible dans le fait que ces jeunes femmes se font volontiers relais des messages en insistant sur leur importance auprès des autres femmes présentes.

Les attitudes de rejet et d'évitement se manifestent parfois de façon partielle à l'égard d'une partie de l'information seulement. Ainsi lors de plusieurs séances, des réactions de gêne (exprimées par des rires notamment) ou de dégoût ont pu être perçues à l'évocation des modalités pratiques du test de dépistage du cancer colorectal, mais aussi de la contamination virale (HPV) responsable du cancer du col de l'utérus et de son caractère sexuellement transmissible. Pour le test de dépistage du cancer colorectal, les publics se montrent alors critiques envers ces « détails » pratiques et rejettent l'information. Être attentif à l'information ne signifie pas pour autant y adhérer, au contraire, ce sont les femmes les plus impliquées dans le dispositif et dans la discussion qui ont également pu affirmer des opinions plus critiques et une prise de distance avec l'information. L'opposition au dépistage est cependant rarement exprimée de façon affirmée, elle intervient pour nuancer le propos des chargés de prévention. L'intérêt économique de la prise en charge précoce pour la sécurité sociale est notamment mis en avant, et à ce titre les logiques d'arrêt du dépistage à 65 ans pour le cancer du col de l'utérus, et à 74 ans pour les deux autres restent difficilement acceptables.

La violence symbolique des dispositifs conduit à des formes d'infantilisation des participants. Si l'opposition est peu exprimée frontalement, l'ironie permet de signifier sa résistance de façon plus discrète. Ainsi, des remarques ironiques sont faites par les publics pour signifier l'infantilisation. Ceci peut être noté lors de plusieurs séances d'information avec des références à la salle de classe et à l'appel fait par l'enseignant pour contrôler la présence de ses élèves lorsque la feuille de présence circule par exemple. L'ironie ou le scepticisme manifesté à l'égard de certaines parties de l'information peut également traduire la volonté des membres du public concerné de garder tacites certaines parties de l'information. À plusieurs reprises, l'information sur le recueil provoquera le dégoût et des réactions de recul ou de détournement du regard lorsqu'il

³⁹⁴ Par spontanée, nous entendons le fait d'initier le contact avec les chargés de prévention sans sollicitation préalable de leur part.

s'agit de vidéos. Verbalement, cette distance vis-à-vis de cette partie de l'information peut être signifiée par l'ironie (« *Merci pour les détails* » par exemple).

4. Se conformer à la norme face à un discours dominant : une mise en scène discursive des publics

Les pratiques observées chez les femmes sont multiples et remettent en question la dichotomie et la binarité entre le consentement (ou la soumission) et la résistance. Les femmes développant un discours d'adhésion, valorisant les bénéfices et l'importance du dépistage et la valorisation du dépistage peuvent tout autant signifier un positionnement inverse vis-à-vis des messages de santé et ne pas mettre en pratique les recommandations. La recommandation du dépistage et la valorisation du discours préventif constituent une opinion dominante qui requiert la conformité et est ainsi traversée par différents rapports de pouvoir qui se configurent au sein de la médiation.

Les positions évoquées où il existe des tensions entre le discours des femmes et leurs pratiques peuvent alors être interprétées comme relevant de ce que Laurent Bazin qualifie de « *mise en scène discursive de la domination* » (Bazin, 2014). À partir de deux terrains d'enquête, l'un auprès de la municipalité et section locale du parti communiste dans l'ancien bassin minier du Pas-de-Calais et l'autre interrogeant le rapport au travail en Ouzbékistan, l'auteur met notamment en avant le fait qu'une « *mise en scène ostentatoire de l'écrasement* » peut être utilisée pour signifier « *une résistance indicible* » et ainsi signifier les rapports de pouvoir s'exerçant. Dans notre cas, les formes de résistances observées s'expriment de façon discrète derrière des discours et des mises en pratique de la recommandation affichant l'adhésion et la soumission aux normes. Au-delà de l'opposition exprimée par les femmes rencontrées vis-à-vis des recommandations, les travaux de Patrick Cingolani figurant dans le même ouvrage, et portant sur le travail précaire, permettent de penser la résistance à comme forme d'affirmation (Cingolani, 2014). Il n'est plus seulement question de mettre à distance l'action des dominants - ici la recommandation et les dispositifs de médiation- mais également d'exprimer et d'affirmer autre chose. Pour l'auteur, ces formes d'affirmation sont porteuses de potentiel créatif. La réflexion peut alors rejoindre les thèses de De Certeau sur le braconnage et de James Scott sur la nature cachée de ces résistances : dans cette expression alternative et non frontale, il s'agit pour les publics de créer des possibilités leur permettant de « *détourner l'espace commun de son usage fonctionnel* » notamment lorsque le rapport de pouvoir à l'origine rend l'affrontement impossible ou périlleux.

La résistance s'exprime à différents moments de l'appropriation à l'égard de plusieurs acteurs participant à la médiation des recommandations. Parmi eux, les médecins et particulièrement les gynécologues font l'objet de tactiques d'évitement des publics pour ne pas être confrontés à ce qui est vécu comme des leçons de morale, ou à minima comme une pression. Le système médical est alors mis à distance et les femmes évitent les consultations. Elles ont alors recours à l'automédication ou prennent des remèdes de recette familiale. Les visites chez le médecin constituent un dernier recours lorsque les symptômes persistent. Ces tactiques sont renforcées par les pratiques informationnelles en ligne qui permettent la circulation des savoirs au sein d'une communauté d'internautes et constituent pour ces femmes un premier diagnostic. Le non-recours

au dépistage peut être envisagé dans le prolongement de cette logique comme une résistance tout d'abord, car il permet de se tenir à l'écart des professionnels de santé, ensuite car il s'inscrit parfois en opposition avec la logique préventive elle-même. Les femmes expriment soit de façon ouverte soit plus tacitement leur refus d'adhérer. Dans le cas des messages préventifs portant sur le tabac et figurant sur les paquets de cigarettes, la résistance est d'autant plus accrue que l'intrusion est vécue comme intime et violente en raison de la nature des images figurant sur les paquets. Les comportements adoptés, relevant du rejet, sont ainsi plus facilement mis en visibilité. Plusieurs des femmes fumeuses interrogées ont pu souligner la volonté de ne pas être en contact avec ces images : parmi les tactiques adoptées figure le fait de cacher les messages présents sur les paquets de cigarettes grâce à un bout de papier glissé sur celui-ci ou de ne pas sortir le paquet de cigarettes du sac à main par exemple. Ces images apparaissent en effet comme une menace dans le discours : vis-à-vis de soi, mais aussi d'autrui et notamment les enfants de ces femmes.

Face à cette violence et aux possibilités d'expression réduites relevées, l'adhésion à la recommandation peut être affirmée de façon ostentatoire pour faire la démonstration d'un conformisme à la norme. Les femmes intègrent alors les recommandations et les logiques de promotion du dépistage pour afficher leur accord avec l'action publique. Dans leur discours, elles développent ainsi une vision idéale de la santé, et se positionnent et évaluent leur propre pratique par rapport à cette dernière. Elles énoncent les caractéristiques du « bon comportement » tout en pouvant adopter des pratiques différentes, voire opposées au quotidien. Que cela soit face aux chargés de prévention, ou durant l'entretien ce « bon comportement » apparaît comme la « bonne réponse » à donner face à des acteurs identifiés comme proches du message étant donné leur profession, ou pour l'enquêtrice pour l'intérêt qu'ils portent au sujet.

Dans l'entretien mené avec Corinne, la pratique sportive régulière et la consommation d'aliments issus de l'agriculture biologique sont très vite valorisées comme la « bonne façon » de s'occuper de sa santé. À propos de la santé, elle déclare « *Ben ça commence déjà par une bonne alimentation. Après du sport si possible (rires). Si la fatigue n'est pas trop présente ou si je veux garder les kilos, mais bon* ». Pourtant, interrogée sur ses pratiques, elle admet de façon affirmée et assez nonchalante ne pratiquer aucun des deux « *je peux m'empiffrer un grec, comme après un KFC, ou un tacos euh non je fais pas du tout attention à mon alimentation* »³⁹⁵.

Dans cette perspective, adhérer aux recommandations et afficher son conformisme n'est pas synonyme d'intégration de la norme ni d'intention de réalisation du dépistage. Parmi les réunions d'information observées, l'une d'entre elles, réalisée dans un groupe de dix femmes âgées de 25 à 60 ans au sein d'un centre social du Val-de-Marne, a abouti à la réalisation d'une seconde action quelques jours plus tard à destination du même groupe de femmes. Il s'agissait de proposer la réalisation de frottis sur place grâce à un camion, par le biais d'une association partenaire œuvrant pour la santé des femmes. Si lors de la réunion, les femmes ont participé activement et ont valorisé

³⁹⁵ Entretien de l'auteure avec Corinne, caissière, âgée de 34 ans, titulaire du baccalauréat, célibataire et mère de 4 enfants, réalisé à son domicile, le 22 août 2016.

l'importance de la démarche, évoquant pour certaines des frottis qui dataient de plusieurs années, l'action qui a suivi n'a réuni que trois personnes, dont une seulement était présente à la réunion.

Trois logiques sont imbriquées et peuvent expliquer ce conformisme discursif. La première réside dans le rapport à l'expertise exposé et le peu de légitimité de ces femmes à pouvoir exprimer leurs opinions face à des acteurs qu'elles identifient comme experts. Ensuite, le rapport à la norme et à l'étiquetage véhiculé par le discours de prévention qui participe à construire certains publics comme déviants. Enfin, l'intégration de l'émotion publique et du pathos autour du cancer qui neutralise l'opposition. Ainsi, la cause cancer est construite comme faisant consensus et la démarche de lutte collective contre la maladie est valorisée par les publics, que la pratique du dépistage soit adoptée ou non individuellement. Sur le terrain, des affirmations axiologiques sont alors également portées sur l'action des chargés de prévention par les femmes présentes lors des actions pour mettre en valeur leur travail. Il s'agit cette fois de faire la démonstration du respect pour la démarche des acteurs en charge des dispositifs. Ces mêmes logiques se retrouvent en entretien, souvent dans les discussions qui suivent la clôture. Tout comme la rhétorique de dramatisation présente dans les campagnes, dans la rhétorique des chargés de prévention, les données épidémiologiques sont mobilisées et notamment le nombre de décès annuel provoqué par les cancers évoqués. Ces données et la gravité perçue laissent unanimes les publics et anéantissent l'opposition. Des réactions verbales et non verbales d'étonnement voire d'effroi peuvent alors être relevées : « *Ah oui 12000 décès par an, ça fait beaucoup quand même* »³⁹⁶ réagira ainsi l'une des femmes rencontrées lors d'une réunion collective. En entretien, cette dimension affective qui entoure le cancer est également présente dans le discours des enquêtées comme nous avons pu l'évoquer dans les extraits d'entretien appuyant les représentations du cancer chez ses femmes.

Le développement d'un discours sur les bénéfices et la valorisation du dépistage peut potentiellement signifier un positionnement inverse vis-à-vis des messages de santé comme nous avons pu l'évoquer. Il n'existe ainsi pas de correspondance directe entre la réalisation du dépistage ou le suivi des comportements préconisés et l'adhésion à la norme. En entretien, Audrey déclare notamment « *je savais qu'il fallait tous les 3 ans, mais regarde...je suis quand même restée 8 ans sans aller faire un frottis* »³⁹⁷. Célia affirme quant à elle « *pour moi c'est pas ça parce que même le message "fumer tue" là je le vois depuis que je fume hein ...c'est pas pour ça que j'ai arrêté t'as vu* »³⁹⁸. Dans le cas de ces deux femmes, nous pouvons noter la dimension démonstrative de leur propos à notre attention (« *mais regarde* », « *t'as vu* »). Les femmes rencontrées au cours de l'enquête entretiennent un rapport de tension avec les discours recommandant le dépistage et les discours préventifs plus généralement. Dans le discours, la négociation de sens est notamment perceptible dans l'argumentation qui consiste à valoriser dans un premier temps la recommandation puis à y apporter une réserve qui se traduit par l'usage du « *mais* » et du « *par contre* » avant

³⁹⁶ Propos recueillis lors de l'observation d'une réunion collective au sein d'un centre social le 15/05/2017 à Villeneuve-Saint-Georges (94).

³⁹⁷ Entretien de l'auteure avec Audrey, surveillante de cantine âgée de 41 ans, titulaire du brevet, célibataire et mère de 2 enfants, réalisé à son domicile, le 1er août 2015.

³⁹⁸ Entretien de l'auteure avec Célia, animatrice de cantine âgée de 37 ans, titulaire du baccalauréat, célibataire et mère de 2 enfants, réalisé à son domicile, le 1er août 2015.

d'exposer et de justifier ses propres pratiques. Dans le discours de Lucia, dont nous avons pu décrire le fort sentiment d'illégitimité au cours de l'entretien, le sérieux et l'utilité des recommandations sont soulignés et reconnus. Néanmoins, l'enquêtee admet adopter des pratiques quotidiennes qui diffèrent des recommandations en ce qui concerne l'alimentation par exemple. Elle fait état de l'attention oblique qu'elle porte au message : *« c'est pas qu'on est pas d'accord avec ce qu'ils disent, mais tu vois 5 fruits et légumes par jour si t'as pas les moyens [...] moi j'écoute pas tout »*³⁹⁹.

D'autres réactions témoignent d'une intériorisation de la norme dans le discours, mais également de la stigmatisation conséquente lorsque cette norme n'est pas intégrée. Si la norme n'est pas intégrée dans les pratiques de certaines femmes observées, la valeur normative de l'information transmise est reconnue par les publics. La dramatisation du cancer renforce alors la normativité des messages pour les publics ne réalisant pas le dépistage. Plusieurs personnes rencontrées lors de différentes observations ont évoqué le fait de ne pas recourir au dépistage et de jeter les invitations à la poubelle dès réception. L'aveu de cette pratique prend la forme d'une confession. Une participante déclara par exemple *« j'ai jeté le courrier, je sais j'ai eu tort »*⁴⁰⁰. L'intégration de la stigmatisation par les publics est ainsi signifiée par une auto-dévaluation lorsqu'une pratique contraire aux recommandations est évoquée : *« voilà on est bête qu'est-ce que tu veux »*⁴⁰¹, *« Ah oui j'irai. J'ai dit à Laurent "j'ai été conne" : ils font gratuitement ...faut rester toute la journée là-bas ils font tout l'examen...faut en profiter ...mais j'ai pas été...deux fois qu'ils m'ont envoyé déjà ...mais la prochaine fois j'irai... »*⁴⁰². La stigmatisation et l'aveu de la déviance entraînent comme nous pouvons le voir dans cet extrait, un discours sur les intentions de réalisation. Ces tactiques constituent ainsi des démonstrations de la conformité pour rentrer dans la norme. Ces démonstrations nous sont ici adressées en raison de l'intérêt que nous portons à la démarche de dépistage déduit par les publics.

5. Le paradoxe de l'autonomie : entre émancipation et régulation

À travers ces résistances, nous pouvons enfin aborder la question de l'autonomie. En effet, elles signifient et/ou affirment une volonté d'autonomisation, à travers la notion de choix. L'autonomie se traduit également par la mise à distance des institutions et des professionnels de santé. Paradoxalement, l'autonomie telle qu'elle est abordée dans les discours institutionnels entre alors en conflit avec celle dessinée par les publics. À travers l'autonomie, deux visions d'*empowerment* s'affrontent également. Définie comme *« démarche d'autoréalisation et d'émancipation des individus, de reconnaissances des groupes ou des communautés et de transformation sociale »* (Bacque et Biewener, 2013 : 6), la notion d'*empowerment* permet de réattribuer aux individus les

³⁹⁹ Entretien de l'auteure avec Lucia, femme de ménage âgée de 40 ans, sans diplôme, mariée et mère de 3 enfants, réalisé à son domicile, le 17 juin 2015.

⁴⁰⁰ Propos recueillis lors de l'observation d'un stand d'information au sein d'une résidence sociale le 27/04/2017 à L'Haÿ-les-Roses (94).

⁴⁰¹ Entretien de l'auteure avec Célia, animatrice de cantine âgée de 37 ans, titulaire du baccalauréat, célibataire et mère de 2 enfants, réalisé à son domicile, le 1er août 2015.

⁴⁰² Entretien de l'auteure avec Lucia, femme de ménage âgée de 40 ans, sans diplôme, mariée et mère de 3 enfants, réalisé à son domicile, le 17 juin 2015.

plus exclus des politiques publiques une capacité d'agir, *l'agency*, qui leur permet d'acquérir du pouvoir et de prendre des décisions indépendamment des recommandations de l'État.

Ainsi, parmi l'ensemble des combinaisons possibles entre discours et pratiques par les femmes, il nous semble se dessiner deux figures d'autonomie distinctes : celle formée par les attentes portées par les discours sanitaires institutionnels d'une part et celle portée par les femmes lorsque les résistances deviennent des revendications. Ces revendications sont formulées de façon plus ou moins tacite chez les femmes et expriment la volonté de pouvoir faire un choix. Choix d'être mieux informé sur les bénéfices et les risques et de prendre une décision dans certains cas, mais également choix de refuser la démarche préventive. Cette autonomie est alors caractérisée par des discours d'affirmation de liberté à titre individuel, mais aussi collectif comme le montrent les marqueurs énonciatifs (passage d'un « je » à un « nous »). Deux conceptions de l'autonomie opposent l'institution et les publics pour une appropriation/réappropriation des corps. L'autonomie se manifeste également dans la recherche d'information par des modalités autres que celles proposées par les dispositifs institutionnels et notamment par la recherche d'information en ligne⁴⁰³.

Dans ce rapport au dépistage et à la prévention, cette figure de femmes autonomes dans leur rapport à la santé entre en contradiction avec celle du patient autonome idéal véhiculé dans les discours institutionnels sanitaires. Ce paradoxe de l'autonomie telle que pensée par les institutions introduit également une interrogation autour de la façon dont on peut désigner ces messages et ce que cela suppose : présentés comme recommandations ou conseils, les attentes d'adhésion qui pèsent sur les femmes en font alors des prescriptions.

Conclusion du chapitre 6

Sur le long terme, l'intégration de la logique préventive et de la détection précoce promue par les campagnes entre ainsi en conflit avec plusieurs attributs caractéristiques du style de vie des femmes populaires. Le caractère trop normatif des recommandations concernant la prévention est souligné par les femmes. Au sein de leur discours, le caractère couteux des messages vis-à-vis de leurs habitudes quotidiennes paraît ainsi central. L'intégration nécessite ainsi une assimilation caractérisée par un rapport à la notion d'effort. Les normes comportementales sont finalement reconnues à l'échelle collective par les publics, mais sont néanmoins mises à distance à l'échelle individuelle.

La bonne volonté mise en œuvre par les femmes dans le fait d'« essayer » d'adopter les recommandations et un style de vie différent révèle les efforts et le coût symbolique de la mise en pratique et de l'intégration de ces normes. La nécessité de ces efforts et l'échec à les maintenir montrent également l'inadéquation des recommandations institutionnelles des publics avec le style de vie des classes populaires. La consultation médicale sans symptômes est souvent perçue comme inutile voire connotée négativement car révélatrice de « manières », d'inquiétude et d'une trop grande attention pour soi. Enfin, face à l'expertise scientifique, les populations observées

⁴⁰³ L'accès à l'information et le rôle de l'information en ligne feront l'objet d'un développement et d'illustrations empiriques dans le chapitre suivant (voir Chapitre 7, I. les pratiques informationnelles en ligne).

entretiennent un fort sentiment d'illégitimité. Le style de vie prescrit à travers ces recommandations est en décalage avec le quotidien des femmes. Il nécessite finalement une mise à distance par le biais de tactiques pour se protéger et ne pas avoir à remettre en cause leur propre mode de vie. La répétition annuelle des campagnes et la multiplication des dispositifs à l'égard de ces populations contribuent à renforcer le décalage ressenti et nécessitent une protection d'autant plus grande, ceci participant potentiellement à accentuer la nécessité de mettre à distance les messages.

De surcroît, la maladie et le soin sont traversés par plusieurs rapports de pouvoir s'imbriquant à la normativité des messages et renforçant la violence symbolique qui les caractérisent, notamment au cours de la médiation. L'approche sous l'angle de la résistance de l'appropriation de ces campagnes permet d'insister sur les capacités⁴⁰⁴ de femmes, y compris les plus subalternes, en demande d'autonomie face à des institutions qui exercent un contrôle par le biais des recommandations sanitaires. Les dispositifs de médiation, développés pour accroître le relais des messages en renforçant notamment la proximité avec les publics, la distance symbolique des publics avec les recommandations persiste voire participe à être renforcée par des formes de violences symboliques. Si les catégorisations de l'institution à partir des taux de participation au dépistage justifient la mise en place d'actions spécifiques sur le territoire à l'égard de ces populations, la multiplication de ces actions participe à renforcer leur rejet des messages, et conforte en retour le constat institutionnel de leur désintérêt pour l'information. Finalement, ces dispositifs renforcent ainsi les catégories établies. Les groupes sociaux pour lesquels pèsent le plus les rapports de pouvoir ont des possibilités différentes de négociation du sens des recommandations, ce qui se traduit par le recours à des mises en scène discursives et des tactiques discrètes d'évitement et de détournement qui constituent des formes de résistance relevant de l'infrapolitique.

⁴⁰⁴ Capacité est ici entendu dans le sens d'*agency*.

CONCLUSION DE LA PARTIE III

L'étude de l'appropriation des campagnes de communication sur le dépistage et la prévention des cancers permet d'avoir accès aux publics et d'interroger le rapport plus spécifique des femmes avec les politiques sanitaires. Les résultats de l'enquête montrent des phénomènes d'appropriation pluriels caractérisés par l'hétérogénéité des positionnements de femmes face aux discours institutionnels sanitaires qui se révèlent être éloignés du « comportement rationnel idéal » attendu par les acteurs de la santé. L'appropriation se manifeste à travers une série de comportements allant de l'attention donnée au message, à l'adhésion au discours institutionnel et à l'intégration de la norme. L'appropriation des recommandations articule à la fois les discours de recommandation en eux-mêmes et les pratiques qu'ils recommandent. Ainsi, s'approprier une recommandation, c'est à la fois en négocier le sens en fonction de l'expérience, mais c'est également se positionner sur l'application ou non de la recommandation avec des degrés d'adhésion différents (être convaincu de l'intérêt du dépistage, refuser la démarche, la mettre partiellement à distance ou s'en remettre au professionnel de santé par exemple). Ainsi, le sens accordé au fait de se faire dépister ou non est propre à chaque femme et les degrés d'adhésion diffèrent selon l'appartenance sociale. La catégorie « non-participante » utilisée par les institutions pour désigner les femmes n'ayant pas recours au dépistage n'est nullement homogène et fait référence à des positionnements différents, relevant dans certains cas d'une décision « éclairée ».

Entre adhésion au discours et mise en pratique de la recommandation, l'appropriation est un phénomène à double dimension. En effet, que cela soit en contexte ou sur le long terme, l'appropriation articule les deux dimensions portées par la recommandation : le discours sur le dépistage et l'intégration d'une pratique de santé. Nous avons alors pu établir une typologie composée de neuf positionnements décrivant le comportement des femmes face à la recommandation. Nous les présentons ici brièvement avant de revenir sur les logiques sous-jacentes à leur construction tout au long de la partie suivante. Concernant le discours tout d'abord, les lectures différenciées des messages peuvent être observées. Les femmes s'expriment alors sur le dépistage de plusieurs façons qui peuvent être articulées autour du cadrage dominant de l'institution sur la détection précoce qui fait office de référence. Les femmes peuvent ainsi se conformer au discours institutionnel, en reprenant la recommandation, en valorisant la norme et en l'intégrant dans le discours. Cette reprise du discours peut signifier l'adhésion ou la démonstration de l'adhésion. Le dépistage est identifié comme la bonne conduite à tenir pour soi et pour autrui et peut entraîner la tenue d'un discours injonctif à l'égard d'autres femmes ayant des pratiques différentes. Le paradigme de la détection précoce et les bénéfices du dépistage ne sont ici pas remis en question. Les lectures qui relèvent de la négociation reprennent une partie du discours dominant, sans remettre en question ses fondements, mais apportent des nuances. Enfin, l'opposition s'exprime par un discours plus critique et remet en cause l'intérêt d'un dépistage organisé. Il est important de noter que dans les entretiens et au cours des observations, la controverse sur le dépistage du cancer du sein et ses risques est très peu apparue dans le discours des femmes des

catégories socioprofessionnelles les plus basses. D'autres discours critiquant notamment le caractère organisé et systématique des dépistages et des campagnes sont néanmoins apparus.

D'un point de vue de la mise en pratique des recommandations, l'intégration des comportements recommandés aux pratiques des personnes enquêtées donne de nouveau lieu à trois grands types d'appropriation : le suivi des recommandations qui consiste à affirmer réaliser les examens recommandés aux fréquences et âges recommandés, le braconnage qui consiste à adopter certaines parties de la recommandation seulement et le non-recours ou l'opposition qui consiste à affirmer ne réaliser aucun des examens recommandés.

La pratique du dépistage régulier ne peut pas systématiquement être corrélée avec l'adhésion au discours institutionnel et à la norme. Inversement, la non-réalisation du dépistage n'est pas toujours corrélée à une opposition à la recommandation. En effet, un conformisme discursif peut être adopté vis-à-vis de la recommandation par des personnes évoquant une mise en pratique oppositionnelle. À l'inverse, une mise en pratique conforme à la norme peut être associée à un discours critique sur la recommandation et les discours préventifs plus généralement. Le non-recours au dépistage est l'expression d'une intégration socialement différenciée de la norme. Les normes comportementales portées par les recommandations institutionnelles, et en particulier celles concernant la prévention et l'alimentation véhiculent des styles de vie trop éloignés de ceux des publics populaires. Les dispositifs mis en place pour informer les publics participent, malgré leur intention de proximité, à reproduire des formes de violences symboliques vis-à-vis des publics.

Tableau des positionnements – La double dimension de l'appropriation

<div> <div>Rapport aux discours</div> <div>Rapport aux pratiques</div> </div>	Adhésion/Valorisation	Négociation	Non-adhésion/Non-conformisme/Opposition	<div> <div>« participants »</div> <div>valorisées par les institutions sanitaires :</div> </div>
<div> <div>Suivi des recommandations</div> </div>	Figure d'un individu autonome valorisant l'autocontrôle et ayant intégré le dépistage comme une habitude => Comportement idéal du citoyen tel que représenté par les politiques publiques sanitaires	Suivi des recommandations tout en adoptant un discours porteur de négociations ou de critiques (ex : réaliser les dépistages recommandés tout insistant sur l'insuffisance de la démarche face à l'industrie)	Réalisation du dépistage prise dans une routine médicale sans adhésion réelle à la démarche préventive (ex: réaliser un frottis sur recommandation du médecin et s'en remettre à sa recommandation, sans connaître l'objectif de l'examen ni les fréquences de recommandation)	<div> <div>« non-participants »</div> <div>chez qui est attendu un changement de comportement</div> <div>Comportements déviants tel que représenté par les politiques publiques sanitaires.</div> </div>
<div> <div>Braconnage</div> </div>	Valorisation de la démarche tout en affichant l'adaptation de la pratique au quotidien	Contradiction de la norme en tant que discours mais aussi en tant que pratique (ex: revendiquer une meilleure information pour mieux adhérer)	Opposition discursive à la recommandation tout en admettant l'adoption des pratiques normatives (ex: ne pas reconnaître l'intérêt du dépistage tout en effectuant certaines démarches préventives à la demande du médecin par exemple)	
<div> <div>Non-recours / adoption de pratiques non conformes aux recommandations</div> </div>	Reproduction du discours normatif sur le dépistage mais distinction du comportement adopté et celui attendu	Contradiction de la norme en temps que discours qui aboutit à un non-recours ou à l'adoption d'une pratique opposée (ex: continuer à fumer tout en adoptant un discours alliant reconnaissance des risques du tabac et affirmation de liberté individuelle)	Refus de se conformer motivé par non-adhésion à la démarche préventive en raison d'un style de vie, une opposition et/ou des revendications conduisant à des formes de reconnaissance et de de légitimation variable en fonction de la raison refus (ex: ne pas se faire dépister parce qu'on est en désaccord avec le fait de se rendre chez le médecin sans symptômes, ne pas se faire dépister en raison d'un engagement militant)	

PARTIE IV – CONSTRUIRE ET PARTAGER SON OPINION : MISE EN DISCUSSION DE LA NORME SUR LE DÉPISTAGE ET MODALITÉS D'EXPRESSION PUBLIQUE

Dans la partie précédente, nous avons abordé certaines logiques intervenant dans la construction des représentations des cancers et leurs dépistages, principalement à partir des extraits d'entretiens mobilisés. Au regard des rapports de pouvoir décrits, nous souhaitons désormais exposer ce que ces représentations deviennent lorsqu'elles se confrontent à d'autres acteurs, dans des situations où le dépistage des cancers est mis en discussion. Nous abordons dans cette dernière partie, l'expérience dans sa troisième forme, à savoir la communication de l'expérience ou « ce que je dis de ce qui m'advient » (Barbier, 2013 : 76). Au cours de la médiation, l'opinion se construit, se renforce et se partage au sein des groupes sociaux et entre eux. Ce partage se fait notamment par des prises de paroles des publics, informelles au quotidien, ou au sein de dispositifs institutionnels. À travers ces deux derniers chapitres, nous proposons d'identifier plusieurs lieux où la norme est discutée, de comprendre par qui elle l'est, et de quelle façon. Nous pouvons en effet mettre en perspective les modalités de discussion de la norme chez des publics telles qu'elles sont configurées par les dispositifs institutionnels, au sein d'un dispositif d'information à l'échelle territoriale et au sein d'un dispositif de concertation à l'échelle nationale. Tous les deux organisent des rapports au public différents et suscitent la parole de populations n'ayant pas les mêmes caractéristiques sociales. Cette dernière partie nous permet d'apporter des éléments de réponse aux questions suivantes. De quelle façon la parole des publics est-elle configurée au sein des dispositifs ? Quelles sont les conditions d'énonciations de leur parole ? Qu'advient-il de l'opinion au cours de l'échange ?

Les prises de paroles étudiées dans cette partie sont traversées par des rapports à la normalité et à la déviance d'une part et à la légitimité et à l'illégitimité d'autre part. La sociologie de la déviance et les travaux d'Howard Becker plus particulièrement permettent d'aborder le rapport aux normes et leur circulation au sein des groupes sociaux. L'auteur définit comme *outsider* celui qui est déviant des normes du groupe. L'attribution de la déviance dépend par conséquent des groupes dans lesquels les publics se situent. L'auteur évoque la façon dont certains enfreignent les normes et comment d'autres les imposent. Ceux-ci peuvent être les acteurs spécifiquement en charge de les imposer⁴⁰⁵ (dont la tâche peut être ici attribuée aux chargés de prévention), mais aussi le travail de tout un chacun⁴⁰⁶ concerné par l'application de la norme. Proposer et imposer des normes à un groupe constitue un moyen de parler à la place d'autrui et peut être considéré comme un attribut du pouvoir (Becker, 1985). À ce titre, nous avons pu montrer le coût et la violence symbolique de ces normes produites par l'institution lorsqu'elles sont éloignées du style de vie quotidien.

⁴⁰⁵ L'auteur les désigne comme « specialized body ».

⁴⁰⁶ Dans la version originale « *everyone's job or, at least; the job of everyone in the group to which the rule is meant to apply* » (Becker, 1963).

L'intégration de la norme par les membres du groupe entraîne ainsi le partage de ces normes avec les pairs et participe à la médiation des recommandations concernant le dépistage.

Par ailleurs, plusieurs travaux démontrent l'existence d'inégalités d'accès à la prise de parole publique et l'exclusion de certains groupes, qualifiables de « sans-voix » (Colloque Céditec, Juin 2018), de ces prises de paroles. Les personnes à qui on donne la parole ne parlent pas que pour eux-mêmes, dans leur individualité, mais au nom d'un collectif (Bourdieu, 1982). La vision habermassienne de l'espace public renforce ce constat puisque la discussion des affaires publiques est soumise à un détachement de toute individualité pour discuter le bien collectif (Habermas, 1962). La prise de parole légitime est ainsi construite dans un rapport à la montée en généralité et au détachement de l'individualité et de l'expérience personnelle. Certaines opinions sont par conséquent perçues comme légitimes ou non en fonction de leur mode d'expression et des rapports de pouvoir évoqués précédemment. En raison de ces rapports de pouvoir, mais aussi car les recommandations étudiées entretiennent un rapport à l'expertise et à l'autorité, les prises de parole sont ainsi motivées par un sentiment de légitimité (ou d'illégitimité) dont les mécanismes restent à ce stade à distinguer. À propos des publics de la culture, Maxime Cervulle met en avant la façon dont certaines formes de revendications seulement sont reconnues comme acceptables et légitimes. À propos du racisme il montre notamment que la légitimité des publics à dire le racisme dépend de leur capacité à « *apparaître sous une forme politique reconnaissable* » (Cervulle, 2017). L'expression non légitime est désignée par des processus de disqualification par des acteurs en situation d'hégémonie. Dans le cas étudié par Maxime Cervulle, la presse en tant que scène d'apparition devient alors scène de disparition des groupes qui n'expriment pas leurs revendications dans des cadres reconnus comme légitimes. La violence qui caractérise les prises de parole des publics constitue dans le cas étudié par l'auteur un moyen de délégitimation.

Dans les deux derniers chapitres qui clôturent cette thèse, nous abordons les différentes prises de paroles sur le dépistage afin de comprendre les modalités d'expression des femmes. Plusieurs données ont été mobilisées : celles des entretiens et observations évoquées précédemment ainsi que celles recueillies au sein d'un autre dispositif participatif numérique mis en place lors de la concertation sur le dépistage du cancer du sein. En effet, l'analyse des contributions déposées par les citoyen·ne·s sur le site participatif www.concertation-depistage.fr permettra de revenir sur un moment particulier de discussion de la norme puisqu'il s'insère dans un contexte de controverse scientifique sur le dépistage du cancer du sein. Ce dispositif encourageant les femmes à donner leur avis sur le dépistage permet l'accès à l'expérience telle qu'elle est partagée publiquement, par des femmes aux caractéristiques sociales différentes. Dans le chapitre 7, nous analysons les prises de parole à travers les médiations interindividuelles de la recommandation, au détour de discussions publiques ou privées. Au sein des discussions, nous mettons notamment en évidence les différents procédés permettant aux individus de légitimer leurs prises de paroles et leurs opinions. Ce chapitre est également consacré à la place du témoignage et à son importance, tant dans les pratiques informationnelles que dans les prises de paroles. Dans le chapitre 8, nous poursuivons et clôturons la réflexion sur l'appropriation à travers l'étude du dispositif participatif numérique mis en place dans le cadre de la concertation citoyenne et scientifique sur le dépistage du cancer du sein. Il permet en effet de solliciter la parole des femmes et d'observer quelles ont été les appropriations,

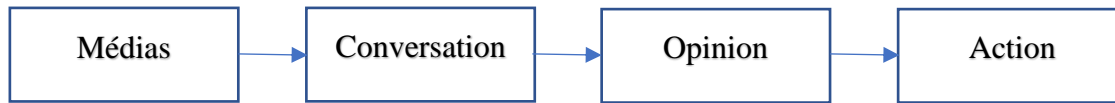
quelles thématiques ont été abordées, de quelles façons la norme a été discutée. Nous revenons également sur la façon dont l'expérience personnelle est intervenue dans ces avis déposés en ligne.

CHAPITRE 7 - L'opinion sur le dépistage : le produit des médiations multiples de l'information sur le cancer

L'appropriation comporte une double dimension, elle produit des discours et des pratiques où sont construites certaines représentations du cancer et du dépistage qui sont parfois contradictoires. À partir de quoi sont-elles forgées ? Sur quels procédés reposent l'adhésion ou l'opposition à la norme ? Au vu de la dimension informative des campagnes, en contexte d'information, que deviennent ces représentations individuelles au sein des groupes ? Quel rôle ont les interactions sur le terrain ? Dans ce chapitre, nous souhaitons saisir l'appropriation par les procédés qui permettent la construction de l'opinion. Lorsqu'il s'agit d'évoquer les représentations et l'information sur le cancer, plusieurs éléments entrent en compte dans leur construction et leur partage au sein d'un groupe ou plus largement dans l'espace public. Dans le cas du dépistage du cancer, Joelle Kivits replace la réception des recommandations au sein d'une série de « *médiations d'ordre extra et interindividuelle* » (Kivits *et al.*, 2014). Les médiations interindividuelles permettent, à travers la conversation, de partager la norme. Ainsi, lors des campagnes, les énonciateurs de la recommandation au contact des publics, participent à la construction de représentations et à leur médiation dans divers lieux. Ces représentations rencontrent les publics, qui ont eux-mêmes leurs propres représentations de la maladie et de l'examen. Les interactions entre promoteurs de la santé et public, mais aussi entre les participant-e-s permettent le partage et la transformation des représentations de façon réciproque.

Le rôle des conversations dans la réception des messages médiatiques a été mis en évidence par le modèle de la communication à deux étages dans le cadre de l'analyse de la prise de décision lors des campagnes électorales (Katz et Lazarsfeld, 1955). Ce modèle remet en question l'influence directe des médias en revalorisant l'influence personnelle et en incluant le rôle des leaders d'opinion dans le processus d'influence. Les auteurs montrent en effet que les messages médiatiques sont médiés par des leaders d'opinion au sein des groupes sociaux dans lesquels ils sont intégrés. Ces recherches s'inscrivent dans le courant des études en réception centrées sur les effets des médias, même limités. Si nous excluons les notions d'effet et d'influence comme cela a pu être rappelé en introduction, la conversation au sein des groupes primaires est apparue comme centrale dans la construction de représentations sur le cancer et le dépistage et ainsi dans l'appropriation des recommandations institutionnelles. Nous revenons sur ce point plus loin dans le chapitre. La relecture des travaux de Gabriel Tarde sur l'opinion et la conversation faite par Elihu Katz (Katz, 1993) est à ce titre particulièrement intéressante en tant qu'elle met en perspective ce modèle de la communication à deux étages avec des thèses plus anciennes sur la construction de l'opinion. Katz y questionne les apports de Tarde pour les recherches menées sur la réception et montre qu'avant le modèle de la communication à deux étages, Tarde avait lui-même mis en évidence le rôle fondamental de la conversation dans le processus politique dans son essai « La conversation » paru en 1899. Il y proposait un modèle linéaire qui remettait en cause l'influence directe des médias de masse sur l'opinion « *sauf lorsqu'ils sont repris comme sujets de*

conversation » (Katz, 1993 : 265). Les flux d'influence qu'il décrit peuvent être schématisés de la façon suivante :



La proposition de Tarde prend le groupe comme unité d'analyse et il insiste sur la réciprocité des conversations, les leaders d'opinion du modèle de Lazarsfeld n'étant pas des simples relais au sein de ces dernières. Leur opinion se construit également dans la conversation. Au sein de ce modèle, les médias (la presse à l'époque de Tarde), au niveau microsocial, ont un rôle de « menu ». Ils alimentent et animent « le programme des conversations » dans les cafés et salons. Ils offrent ainsi à la discussion et à l'attention un certain nombre de problèmes sociaux. Les conversations politiques de cafés sont une source de pouvoir. Pour Tarde, il n'y a pas d'influence des journaux sans conversations. À l'inverse, il accorde à la presse le mérite d'élever la conversation « au-dessus du commérage ». Il confère à la conversation un caractère « *égalitaire, librement accessible et sans but précis* » et la compare à la parole oratoire « *hiérarchisée, déférentielle, cérémonielle, soumise à une visée définie* ». Tarde expose également les différences sociales de conversation et distingue ainsi plusieurs types de conversation selon la catégorie sociale :

- Les catégories les plus basses discuteraient de la pluie et du beau-temps, de « cancons »,
- Les catégories intermédiaires incluraient des sujets politiques issus de la presse quotidienne,
- Les catégories supérieures orienteraient leurs conversations vers des sujets plus « philosophiques » et plus éloignés de ceux proposés par la presse sauf en cas de « nouvelle sensationnelle ».

Pour Tarde, dans un processus de persuasion, l'influence exercée en face à face est la plus efficace, car elle permet de capter l'attention de façon plus importante. Dans ce modèle, c'est au sein de la conversation que se forge l'opinion, elle ne la précède pas. Cette dernière « *abonde en surprises* » dans le sens où « *chacun s'entend énoncer des opinions qu'il n'avait pas conscience de professer* » au cours de la conversation. L'opinion chez Tarde équivaut à « l'opinion réfléchie ». Au sein des opinions en concurrence dans un temps et un espace donné, Tarde « *croyait en l'émergence d'une opinion dominante* ». Cette opinion aurait la caractéristique de requérir la conformité et de se renforcer avec le nombre du public. L'action sociale découle ensuite de l'opinion réfléchie, elle est évaluation. Elle est définie comme « *l'expression quotidienne du choix, entre différents besoins, entre les moyens disponibles pour les satisfaire, entre les dirigeants politiques et leurs programmes, entre les doctrines religieuses et esthétiques* » (Katz, 1992 : 270).

Katz revient également sur plusieurs arguments critiques de ce modèle forgés par d'autres recherches sur les médias. Ces dernières reflètent les débats au cœur de la discipline sur le pouvoir et l'influence des médias de masse. L'indépendance des médias défendue par Tarde est remise en question, ces derniers seraient des « agents du pouvoir » (Hall, 1985). D'autres travaux nuancent l'importance de la conversation en affirmant la toute-puissance des médias et en reléguant la conversation à un simple « canal d'expression pour les messages hégémoniques des médias » (Gitlin, 1978). Les opinions ne se forment pas dans la conversation et les médias musèlent autant

qu'ils stimulent la conversation (Noelle-Neumann, 1986). Enfin, « les opinions ne reposent pas sur un savoir informé » (Neuman, 1988) et elles sont contradictoires (Converse, 1964). Enfin pour d'autres auteurs, si l'opinion est stimulée par les médias, elle reste « confinée aux limites de la salle de séjour » et « les lieux et les moyens institutionnels d'expression des opinions politiques sont inexistantes ou bloqués » (Wolsfeld, 1989). Parmi les limites du modèle proposé par Tarde, nous pouvons ici souligner la linéarité du modèle. La construction de l'opinion n'est pas synonyme d'action comme nous avons pu le souligner. L'action sociale comme découlant de l'opinion réfléchie et comme produit d'une évaluation est ainsi discutable du point de vue de notre terrain. En effet, l'action des publics dans la réalisation du dépistage ne procède pas toujours d'une évaluation préalable comme en témoigne la remise de soi aux professionnels de santé. Néanmoins l'idée que l'opinion se forge dans la conversation comporte une dimension contextuelle qui présente ici un intérêt dans le rapport à la construction de l'appropriation comme produit des médiations. La conversation ordinaire et les relations interpersonnelles sont en effet apparues centrales dans les médiations de la recommandation et dans la façon dont les publics prennent la parole publiquement. En contexte, nous nous interrogeons sur le lien entre le cadrage dominant sur la détection précoce et l'opinion dominante évoquée chez Tarde. L'aspect normatif des recommandations requerrait dans cette logique la conformité des publics.

Le lien entre média, et plus largement pratiques informationnelles et médiatiques, conversation et opinion fait ainsi l'objet de notre attention dans ce chapitre. Nous y abordons la façon dont l'opinion des publics sur le dépistage est construite. Les pratiques des publics nous permettent d'évoquer les différentes sphères dans lesquelles la recommandation institutionnelle est partagée. Dans un premier temps, nous avons pu étudier les pratiques informationnelles des femmes rencontrées et identifier la place de l'information santé. Médiations interindividuelles et extra-individuelles comportent par ailleurs une dimension commune : le témoignage. Il a permis de faire la transition avec la seconde partie de ce chapitre consacrée au rôle du témoignage dans les conversations quotidiennes et dans les prises de parole en public observées lors des réunions d'information. Enfin, le chapitre se conclut sur le relais des recommandations au sein des groupes et la pression sociale qui l'accompagne.

I. Les pratiques informationnelles en santé

1. Un intérêt pour la santé marqué par des thématiques controversées

a. *Un intérêt mesuré porté à la santé en général et peu au cancer*

Au cours des entretiens et des observations, si le dépistage ne fait pas l'objet d'inquiétude particulière au quotidien et si le discours sur cette pratique est plutôt sollicité par les dispositifs (y compris par l'enquête), d'autres thématiques de santé sont apparues dans le discours des femmes. Elles montrent notamment quels sujets font l'objet d'attention publique et médiatique et provoquent leurs questionnements. L'intérêt pour la santé motive les pratiques informationnelles c'est-à-dire le fait de rechercher spécifiquement des informations et/ou de porter une attention particulière aux informations diffusées dans les médias. Il est présent chez les femmes rencontrées,

mais restreint à certaines thématiques qui excluent le cancer et s'exprime de surcroît de façon mesurée. Un trop grand intérêt pour la santé étant dévalorisé chez les classes populaires comme nous avons pu l'évoquer. De plus, les informations concernant la santé conservent un aspect anxiogène chez les femmes rencontrées.

« Non, non parce que euh ...je pense qu'y a du vrai et il y a du faux. Donc quelques fois on entend parler d'un truc après on va se mettre martel en tête comme on dit et puis on se dit « ah bah peut-être que j'ai eu ce petit malaise-là l'autre jour, peut-être c'est ça que j'ai » tu vois. Alors je préfère ne pas savoir »⁴⁰⁷.

La santé est alors présentée comme un sujet d'information important, mais à l'importance relative. L'intérêt pour la santé en général apparaît lié aux préoccupations sur la santé personnelle. La mauvaise santé est source d'inquiétude dès lors qu'elle est symptomatique et qu'elle contraint l'organisation du quotidien. Chez les hommes rencontrés lors des ateliers sociolinguistiques organisés par le centre social par exemple, la bonne santé est ainsi couplée au fait de pouvoir travailler. En l'absence de maladie, la santé n'est pas un sujet, comme le mentionne ici Audrey.

« non si ça pouvait pousser les gens...heureusement que les gens ne sont pas tous comme moi (rires) bon moi je veux bien je suis d'accord qu'ils nous fassent des messages de prévention, il y a des gens qui sont très ...,leur santé c'est très très important...je dis pas que ma santé c'est pas très important hein, mais euh...c'est pas quelque chose que je pense quoi, j'y pense pas »⁴⁰⁸

Le faible intérêt évoqué en entretien en réaction aux questions posées montre que la réflexivité sur ces questions est inhabituelle (notamment sur les sources des messages). Lors des observations, l'intérêt pour le cancer peut se manifester par la participation aux réunions d'information (lorsque l'accès n'est pas contraint). La motivation de cette participation s'exprime essentiellement lorsqu'une personne de l'entourage a fait l'expérience du cancer ou lorsque les participantes sont elles-mêmes concernées. Si les discours peuvent être qualifiés par la présence de certaines thématiques, leur absence est également significative. Ainsi, les discours issus de la controverse sur les risques du dépistage organisé du cancer du sein sont peu présents chez les femmes des classes populaires. Nous notons ainsi une faible circulation de la controverse scientifique dans ces groupes sociaux.

⁴⁰⁷ Entretien de l'auteure avec Josiane, retraitée, ancienne gardienne d'immeuble âgée de 73 ans, titulaire du certificat d'étude, mariée et mère de 7 enfants, réalisé à son domicile, le 20 août 2016.

⁴⁰⁸ Entretien de l'auteure avec Audrey, surveillante de cantine âgée de 41 ans, titulaire du brevet, célibataire et mère de 2 enfants, réalisé à son domicile, le 1er août 2015.

b. La préoccupation pour l'alimentation : le résultat d'une attention médiatique focalisée

Comme nous avons pu le voir dans le chapitre précédent, le fait de mener une vie saine apparaît comme une préoccupation pour les publics qui citent volontiers plusieurs sources médiatiques pour justifier de leur information. Dans l'extrait d'entretien suivant, la focalisation de l'attention médiatique sur les sujets touchant à l'alimentation s'exprime par la définition de l'alimentation équilibrée comme « *au cœur de l'actualité* ». L'attention médiatique sur ces sujets est identifiée comme étant importante (« *ils en parlent tout le temps* »).

*« (rires) ah bien sûr ah, mais l'alimentation maintenant je pense que c'est devenu un sujet très important dont ils parlent tout le temps. Il y a souvent des reportages qui concernent la malbouffe par exemple, les pesticides, le sucre, les différents régimes alimentaires que ça soit par exemple les personnes qui ne mangent tout simplement équilibré, les personnes qui mangent bio, les végétariens, végétaliens. C'est un sujet qui quand même est au cœur de l'actualité. On en parle très souvent ».*⁴⁰⁹

Les prises de parole observées rendent également compte de l'importance du traitement de l'alimentation par les informations médiatiques et de l'intérêt des publics pour ces questions. Par ailleurs, chez les femmes rencontrées en entretien, la variation du niveau d'étude peut être corrélée avec les habitudes de santé et l'attention portée à la thématique. En effet, une attention plus importante à ces questions a été notée chez les femmes dont le niveau d'étude est plus élevé. L'attention portée à la thématique alimentation se manifeste également dans la référence aux messages de prévention diffusés en particulier lors des publicités à travers les deux messages « manger, bouger » et « mangez 5 fruits et légumes par jour ».

« Et pour revenir aux messages, il y a des messages en particulier qui viennent plutôt du... on va dire du gouvernement, est-ce que ça te dit quelque chose ?
*Moui euh [hésitante] par exemple les messages qui reviennent assez souvent c'est euh ça tout le monde le connaît "manger, bouger" ou les "5 fruits et légumes par jour" euh quoi encore "ne pas manger trop salé" et puis les choses comme ça, il y a pas mal de message par rapport à ça »*⁴¹⁰.

Outre l'équilibre alimentaire, c'est également le lien entre les produits chimiques et l'alimentation qui sont évoqués et qui permettent de relever des traces des controverses sur les pesticides dans le discours des femmes rencontrées et lors des observations. Ces controverses introduisent le doute et la méfiance et entraînent des difficultés dans la prise de décision.

⁴⁰⁹ Entretien de l'auteure avec Irina, conseillère clientèle, âgée de 30 ans, titulaire d'un bac+2, mariée et mère de 2 enfants, réalisé à son domicile, le 22 février 2017.

⁴¹⁰ *Ibidem*.

« Euh... alors, moi par exemple depuis que j'ai des enfants je suis pas non plus obsédée par manger bio, mais je fais attention quand même à ce que j'achète. Les fruits et légumes, j'essaie d'acheter bio, mais pas tout. Ça dépend. Je lis beaucoup donc euh je fais attention. En fait, je fais juste attention par rapport aux pesticides pour pas qu'ils mangent n'importe quoi »⁴¹¹.

L'intérêt pour cette thématique, si elle est en soi éloignée du cancer, permet de souligner l'attention portée à la prévention et à la régulation des comportements. Dans le discours, l'importance de l'alimentation fait ainsi l'unanimité même si les pratiques poursuivent d'être éloignées de la norme identifiée.

c. La vaccination et la contraception : des questions de santé préoccupantes pour les publics féminins

Parmi les autres thématiques d'intérêt qui émergent spontanément en entretien et lors des observations, la vaccination concentre les doutes et la méfiance. La vaccination est en effet marquée par des « controverses rémanentes » et des crises régulières, qui se déploient notamment en ligne sur les réseaux sociaux et forums de discussion (Ollivier-Yaniv, 2015). Des traces de référence à la controverse sur la vaccination et aux discours d'opposition circulant dans la sphère publique se retrouvent chez les femmes rencontrées et provoquent l'égarement. Les opinions quant à la vaccination apparaissent comme non stabilisées. Le doute induit par la médiatisation de témoignages portant sur les effets secondaires introduit le questionnement. Cette thématique a une résonance particulière chez les femmes interrogées, car elle ne concerne pas leur santé, mais celle de leurs enfants et concentre à ce titre une attention supérieure. Le soin porté à la santé des enfants apparaît en effet comme une préoccupation prioritaire.

La méfiance vis-à-vis des vaccins est récurrente en entretien, y compris dans le cas particulier de la vaccination contre les papillomavirus pour protéger du cancer du col de l'utérus. Le vaccin en question, le Gardasil, est relié aux témoignages d'adolescentes atteintes de sclérose en plaque. Ces polémiques ne sont pas abordées précisément mais le discours des femmes rencontrées est marqué par le doute. L'information sur cette vaccination est évoquée à travers plusieurs médiations : celle des médias et celles des médecins. Les femmes ayant des enfants et petits-enfants en âge d'être vaccinés se questionnent alors sur la fiabilité du vaccin. Il est notamment arrivé à plusieurs reprises que notre avis soit sollicité en entretien sur cette question. Face à une information dont les risques sont évoqués et discutés dans la sphère publique, dans un contexte où l'incertitude circule également au sein de la sphère médicale, le doute subsiste au sein des publics qui sont en recherche de recommandation.

« Oui bah ça je le fais assez régulièrement hein ça. C'est comme je voulais savoir par contre, le vaccin pour les gamines est-ce que c'est valable ? C'est à partir de je sais plus quel âge.

⁴¹¹ Ibidem.

Ah oui quand elles sont encore adolescentes ?

14 ans, 15 ans je crois. Mais est-ce que c'est valable ce vaccin ?

Ah je ne sais pas. Vous en avez parlé ?

Non j'en ai ...J'ai vu ça chez les médecins et j'ai la petite elle va avoir 11 ans je pensais...Je pense à elle quand je vois cette affiche chez le médecin pour la gamine. Je dis « on ne sait jamais, il y en a jamais eu chez nous », mais bon...Tout évolue tellement, on ne sait plus qui est à l'abri ou pas ».⁴¹²

Les informations concernant les enfants suscitent ainsi un plus grand intérêt. Dans les deux témoignages qui suivent, Corinne et Audrey évoquent leur prise de distance avec la vaccination en raison des informations médiatiques sur les potentiels effets secondaires.

Extrait n° 1

« Est-ce que, par exemple à la télé, ça t'arrive de faire attention aux informations qui touchent à la santé ?

Euh oui au niveau des enfants, s'il y a un vaccin qui peut faire quelque chose aux enfants, s'il y a eu des symptômes, des effets secondaires par exemple.

Ah oui d'accord, sur les effets secondaires des vaccins.

Ouais voilà. Ma fille jusqu'à maintenant je l'ai toujours pas fait vacciner contre l'hépatite B par rapport au débat là et maintenant elle a 11 ans, c'est vrai que là maintenant j'y repense. Tous les trois, enfin les trois maintenant, même les deux derniers ont déjà été vaccinés.

Tu ne l'as pas fait vacciner...tu ne l'as pas fait vacciner ta fille plus par rapport à ce qu'ils ont dit sur les vaccins ou... ?

Ouais. Voilà ouais. Je me dis qu'elle était déjà fragile. C'était un bébé de petit poids donc j'ai pas osé après lui faire faire des vaccins qui n'étaient pas obligatoires.

Sinon tous les autres...

Tous les autres ont eu le vaccin ouais. »⁴¹³

Extrait n° 2

« Il a juste parlé...moi la seule chose qu'elle m'a parlé c'est par rapport à mes enfants quand elles ont seize ans faire le papillon.... virus là, c'est la seule chose qu'elle m'a parlé. ...

⁴¹² Entretien de l'auteure avec Josiane, retraitée, ancienne gardienne d'immeuble âgée de 73 ans, titulaire du certificat d'étude, mariée et mère de 7 enfants, réalisé à son domicile, le 20 août 2016.

⁴¹³ Entretien de l'auteure avec Corinne, caissière, âgée de 34 ans, titulaire du baccalauréat, célibataire et mère de 4 enfants, réalisé à son domicile, le 22 août 2016.

D'accord, pour les faire vacciner c'est ça ?

Oui

Et du coup tu vas le faire ?

Je l'ai fait à la grande oui ...mais une fois que je l'ai fait à la grande après on a entendu parler euh ...qu'une jeune fille l'avait fait ...qu'était décédée...à la télé aussi. Donc après tu vois...

Ça t'a freiné ?

Ça me freine ouais

Et du coup t'es pas sûre de le faire pour les autres.

Je suis pas sûre, après on verra ...mais il me semble que j'avais commencé la première injection pour la deuxième et du coup j'ai laissé tomber...ouais ça ...ça m'a freiné.

Ça t'a fait peur ?

En même temps ...on entend tellement de choses, c'est vrai qu'on devrait peut-être pas écouter, mais euh on entend tellement de choses à la télé que ...ça nous freine beaucoup...comme à l'époque, la grippe A là... pareil il y en a beaucoup qui se sont fait vacciner...

Par rapport à une polémique dessus où... est-ce que...

Comme ils nous disent qu'il a eu un décès, mais est-ce qu'il n'a pas eu autre chose ? Puisque quand je regarde, moi ma fille la première je l'ai fait faire...

Ça serait un cas isolé alors ?

Ouais...donc du coup... »⁴¹⁴

Par ailleurs, une autre question de santé féminine sans lien direct avec le cancer, revient dans les prises de paroles et démontre la préoccupation des femmes rencontrées : celle de la contraception. Lors de l'ethnographie du centre social, cette question est apparue à plusieurs reprises lors des ateliers de discussion et lors de la séance d'information sur le dépistage des cancers à travers l'évocation des effets secondaires de la contraception sur le long terme. Les femmes du centre social démontrent une connaissance assez précise des différents moyens de contraceptions féminines, mais la pluralité d'informations existantes participe à leur confusion. Alors qu'une semaine de la santé était en préparation dans le centre elles ont alors émis la demande de rencontrer un gynécologue ou une sage-femme pour discuter de ces questions. Dans les deux cas, les femmes sont informées des controverses et des potentiels effets sans connaissances approfondies des questions abordées, mais il subsiste des doutes quant au choix à effectuer. Face à ce doute l'expertise est sollicitée et montre le souhait d'une délégation de responsabilité lorsque l'information est contradictoire. Tout comme pour la vaccination, la circulation de discours

⁴¹⁴ Entretien de l'auteure avec Audrey, surveillante de cantine âgée de 41 ans, titulaire du brevet, célibataire et mère de 2 enfants, réalisé à son domicile, le 1er août 2015.

discutant des bénéfices et des risques sans préconisation claire favorise l'égarement des publics. Par ailleurs, le fait que ces préoccupations s'expriment en dehors du cabinet médical permet aussi de souligner que les possibilités d'expression du questionnement en face à face avec le médecin semblent réduites ou que le questionnement est réprimé en raison des différents rapports de pouvoir décrits précédemment.

2. Multiplication des énonciateurs et des causes : un univers de l'information en santé qui participe à la confusion des publics

Comme nous avons pu l'évoquer dans l'introduction générale, les pratiques informationnelles en santé font l'objet de plusieurs recherches en sciences de l'information et de la communication. Elles témoignent de l'abondance de l'offre d'information de santé (Romeyer, 2012), de la diversification des émissions généralistes traitant de la santé et de l'élargissement des pratiques d'informations en ligne, à travers les réseaux sociaux, les forums de discussions et les sites internet généralistes sur la santé notamment (Romeyer, 2011). Lorsqu'il s'agit de santé, les informations émanent de divers acteurs. Janine Pierret souligne à ce titre que « *L'augmentation du nombre des professionnels autorisés à prendre la parole se traduit par l'affaiblissement du pouvoir des experts attirés et bien identifiés. On assiste alors au développement de prises de paroles hétérogènes et à des configurations variables entre acteurs selon les problèmes (médecins, scientifiques, politiques, médias, industriels, malades...)* » (Baszanger et al., 2002) Les crises de santé publique sont des exemples particulièrement éclairants de cette multiplication et de cette superposition d'avis relançant continûment le débat et maintenant une forte incertitude dans un contexte où le risque zéro est évoqué, voire invoqué comme référence improbable et même impossible à atteindre : l'affaire du sang contaminé ou de la transmission du prion » (Pierret, 2008 : 52).

L'incertitude dont il est question pour les thématiques évoquées précédemment marque ainsi les publics. L'identification des experts est en effet floue dans leur discours. La question de l'incertitude est également présente pour le cancer du sein chez des publics plus favorisés comme nous l'évoquons dans le dernier chapitre de cette thèse. En entretien, la vaccination des jeunes filles contre les papillomavirus a concentré l'incertitude. Comme le montrent les extraits d'entretien précédents, les références aux sources des informations qui font l'objet de préoccupation restent vagues (« on en parle », « on a entendu parler », « ils disent », etc.).

La superposition des avis et des prises de paroles officielles ou non dans les médias est marquée non seulement par ces références vagues, mais aussi par l'attribution erronée de messages à certains acteurs qui traduit une faible attention portée à l'identification de la source des messages. L'extrait d'entretien suivant intervient après la diffusion de l'annonce radiophonique sur le dépistage du cancer du col de l'utérus.

« Hum hum, est-ce que t'as retenu qui ...qui était responsable du message ou pas ?

Euh non...

Pour toi, qui fait généralement ce genre de campagne par exemple ?

Je t'aurais peut-être dit quelque chose, mais je sais pas si je vais me gourer.

Ah non non, tu peux me dire ce que tu penses vraiment, c'est pour savoir toi ce que tu penses donc même si tu...

Ah, mais je sais même pas si c'est réellement ça ou pas...Donc j'ai pas envie de dire une connerie et que...

Ah non non. Par exemple toi quand t'entends ce message pour toi c'est qui ? C'est juste ça qui...

Non c'est ...c'est ...c'est c'est un message de ...comment dire...euh je t'aurais dit l'UNICEF, mais je sais même pas si c'est ça »⁴¹⁵.

La désignation de l'UNICEF comme organisation à l'origine du message montre également l'entremêlement des causes (ici sanitaire et humanitaire) et des acteurs. Ainsi au sujet des messages institutionnels, et pour les questions de santé, l'Assurance Maladie est spontanément citée comme énonciateur légitime des campagnes (que l'institution en soit à l'origine ou non). Quand il s'agit du cancer, l'Institut national du cancer n'apparaît pas spontanément en entretien comme énonciateur des campagnes au contraire de l'association la Ligue contre le cancer ou l'Institut Curie. Après l'écoute des annonces radiophoniques effectuée en entretien, la signature de l'institution n'est pas non plus relevée. Lorsque les messages sont diffusés en entretien comme support de discussion et malgré la signature sonore des messages « *Ceci était un message du Ministère de la santé et de l'Institut national du cancer* », les femmes interrogées relèvent prioritairement le Ministère. Sur les supports de communication papier, c'est également le Ministère et la présence de la Marianne qui retient l'attention et qui apparaît comme garantie de fiabilité et de légitimité, car elle présentifie l'État. Khadija évoque ici cette référence :

« Voilà c'est ça qui me... oui des fois même ça, quand je vois ça je me dis ça c'est l'État [pointe la Marianne].

Quand il y a le logo...

Il y a le logo c'est l'État donc ça peut être que bien. Voilà, mais sinon c'est... quand je le vois... [...] Celui-là non [à propos du logo de l'INCa]... celui-là, il me dit rien du tout, mais c'est celui-là (Marianne) quand je vois ça je me dis c'est l'État... C'est l'État donc c'est un truc sûr hein. [...] Je me dis c'est l'État

⁴¹⁵ Entretien de l'auteure avec Corinne, caissière, âgée de 34 ans, titulaire du baccalauréat, célibataire et mère de 4 enfants, réalisé à son domicile, le 22 août 2016

*et si c'est l'État qui fait ça, c'est qu'il y a une raison. C'est pas pour rien qu'ils font ça... ils sauvent quand même des vies hein ».*⁴¹⁶

S'agissant du cancer, la communication des associations et des institutions est parfois peu différenciée. La Ligue contre le cancer est ainsi citée à plusieurs reprises par les femmes comme dans cet extrait d'entretien.

« Tu te souviens pas en particulier un message ?

Euh il y a une association la... Ligue euh...

Ligue contre le cancer ?

*Oui la Ligue contre le cancer là oui, mais c'est vrai que je fais pas plus attention »*⁴¹⁷.

L'évocation des campagnes sur le cancer renvoie également rapidement au fait de faire des dons pour la recherche et non au dépistage. Comme nous avons pu l'évoquer en première partie, l'appel aux dons pour la recherche par les associations a fait partie des premières adresses au public et continue de mobiliser. Nous notons ainsi une faible mémorisation des campagnes sur le dépistage des cancers et un plus fort souvenir de ces campagnes sur le financement de la recherche. Les acteurs associatifs à l'origine de la publicisation sont également toujours présents dans le discours des publics. La question des dons revient de façon récurrente en entretien, et plus particulièrement des dons associatifs. La réputation des associations distingue l'attention portée à leur message. La méfiance est déclarée comme étant plus accrue lorsque l'association est encore peu connue. La confiance envers les associations est mise en opposition avec la confiance accordée avec l'État. Dans l'extrait d'entretien suivant avec Kadiatou, elle s'exprime sa confiance envers l'État en ce qui concerne le don tout en évoquant que l'État n'est pas une garantie d'honnêteté.

*« bah quand c'est des associations assez connues, même si tu fais pas attention t'en as déjà entendu parler donc ça te dit quelque chose « ah ouais ça me dit quelque chose ce nom ». Mais quand t'entends pas et que même la présentation de, parce que c'est vrai que la présentation c'est important euh le comment ils présentent ça te parle pas ou l'image qu'ils donnent bah c'est pas trop ça. Donc des fois c'est un peu suspect ou l'histoire elle tient pas trop debout donc euh voilà après tu te méfies, mais sinon tout ce qui est l'État... Bon après c'est vrai que l'État, ça veut pas dire qu'ils sont honnêtes aussi hein. On peut donner de l'argent et ils ne vont pas l'utiliser correctement ».*⁴¹⁸

⁴¹⁶ Entretien de l'auteure avec Khadija, mère au foyer, âgée de 66 ans, sans diplôme, mariée et mère de 3 enfants, réalisé au domicile de sa fille, le 20 août 2016.

⁴¹⁷ Entretien de l'auteure avec Kadiatou, autoentrepreneuse, âgée de 34 ans, titulaire d'un bac+2, mariée et mère de 3 enfants, réalisé à son domicile, le 26 janvier 2017.

⁴¹⁸ Entretien de l'auteure avec Kadiatou, autoentrepreneuse, âgée de 34 ans, titulaire d'un bac+2, mariée et mère de 3 enfants, réalisé à son domicile, le 26 janvier 2017.

La communication gouvernementale est gage de sérieux, mais peut ainsi être abordée avec une certaine défiance. Elle est en outre dénué de l'aspect affectif attribué à la communication associative. Dans l'extrait d'entretien ci-dessous, la proximité des associations avec la maladie par l'expérience de proches qui se mobilisent est vue comme une garantie de confiance. L'information officielle est mise à distance en raison de son détachement de l'expérience.

« Et l'émetteur des messages...par exemple sur le cancer, est-ce que tu sais d'où ça vient ?

Je me suis jamais posée la question (rires)...comment ça se fait qu'on se pose pas toutes ces questions-là ...c'est fou quand même...peut être les associations [...].

Et donc par rapport aux associations quel crédit tu leur accordes par rapport aux messages de santé ...qu'ils peuvent communiquer, sur des sujets de santé, ça ne pose pas de...

Oh oui parce que la plupart des gens qui sont dans ces associations-là c'est parce que justement ils ont eu des enfants, de la famille, quelqu'un de proche qui ont eu cette maladie-là et qui se sont mis dedans...généralement les gens, ce sont des gens qui ont eu cette maladie-là ou qui ont vécu cette maladie-là qui se mettent dans des associations...donc non le crédit...on leur accorde...

[Écoute de l'annonce radiophonique]

Et ça change quelque chose pour toi que ça soit porté pas par les associations, mais par le ministère par exemple...

Non c'est la même chose...euh...je prête plus attention quand ça arrive aux gens que quand ça vient du ministère [...].

Quand c'est le ministère qu'est-ce que tu...

Ouais parce que eux ils ont déjà été dans cette maladie donc je pense qu'ils connaissent plus de choses...non le ministère de la santé ils doivent connaître pas mal de choses, mais faut y avoir passer pour connaître...

Ouais donc pour toi ils ont pas ce sens plus...

*Je pense ouais...je pense...après bien sûr ils ont fait des études, mais c'est que des études... ».*⁴¹⁹

Audrey oppose ainsi deux types de savoir : le savoir expérientiel (« ils ont déjà été dans cette maladie donc je pense qu'ils connaissent plus de choses ») et l'expertise scientifique qui est abordée avec moins de considération (« après bien sûr ils ont fait des études, mais c'est que des études »). Les publics retiennent surtout des campagnes les thématiques et recommandations transmises. L'attention prêtée à la source est faible. De surcroît, ces quelques émetteurs sont

⁴¹⁹ Entretien de l'auteure avec Audrey, surveillante de cantine âgée de 41 ans, titulaire du brevet, célibataire et mère de 2 enfants, réalisé à son domicile, le 1er août 2015.

souvent cités sur sollicitation. Pour certaines femmes, la confiance dépend du type de média de diffusion. Le fait d'être diffusé à la télévision est gage d'importance et de sérieux. En termes de diffusion d'information, les informations diffusées à la télévision sont abordées avec un recul moindre en comparaison avec celles trouvées sur Internet.

La temporalité des séances d'information et entretiens menés est ainsi à prendre en considération : les publics ne se remémorent pas les mêmes messages en fonction de la période. Généralement les références les plus précises sont faites aux campagnes en cours de diffusion ou diffusées récemment. Plusieurs campagnes diffusées par différents émetteurs se chevauchent parfois ou se suivent dans des temporalités proches, c'est le cas d'octobre Rose et de Movember⁴²⁰ par exemple. Dans ces deux cas, l'institution se joint à des temporalités investies à l'origine par des entreprises privées et mouvements associatifs. Finalement, le contexte de surabondance de l'information est parfois à l'origine de confusion sur les émetteurs et les informations entendues.

Outre l'indifférenciation des émetteurs, l'abondance de l'information dans le champ de la santé et de la prévention est aussi marquée par la diversité des causes. Parmi les causes citées par les femmes en entretien et mises en relation avec les campagnes sur le dépistage des cancers et la prévention, figurent les campagnes de lutte contre le sida, la mucoviscidose et la sécurité routière. L'intérêt de ces campagnes est parfois discuté. Par exemple, pour la sécurité routière, Pascale est partagée entre les campagnes qui essaient de réguler les comportements et qui ont un impact collectif puisqu'il y a risque pour les autres et les campagnes qui essaient de réguler des comportements concernant un risque individuel. Faire des campagnes sur le port de la ceinture de sécurité lui semble ainsi inutile, car pour elle, il s'agit d'un choix de se mettre en danger qui n'implique pas la collectivité⁴²¹. Parmi les maladies citées spontanément, la mucoviscidose revient à plusieurs reprises notamment par l'incarnation de la maladie par des personnalités populaires (ici Grégory Lemarchal). L'attention médiatique sur la maladie est provoquée par l'émotion que suscite l'attachement à ces personnalités. Dans le cas de Grégory Lemarchal, l'émotion est notamment importante en raison de l'âge du chanteur et de la publicisation de sa maladie au sein d'un télé croquet. La publicisation de ces causes est ainsi dépendante des personnalités qui les portent dans l'opinion des publics. Les deux enquêtées suivantes évoquent le fait de ne pas avoir entendu parler de la maladie avant Grégory Lemarchal. Nous pouvons également noter que, dans ces extraits d'entretien, l'émotion est plus présente que la maladie elle-même, en témoignent les difficultés des enquêtées à se souvenir du nom de la maladie.

⁴²⁰ Movember est un mois de mobilisation mondiale consacré à la santé masculine et organisé par la Movember Foundation au mois de novembre. Les hommes sont notamment invités à laisser pousser leur moustache durant ce mois afin de mettre en visibilité la santé masculine et de sensibiliser à ce sujet.

⁴²¹ Entretien de l'auteure avec Pascale, retraitée, âgée de 64 ans, mariée et mère de 2 enfants, réalisé dans un lieu public, le 1er décembre 2016.

Extrait n° 1

« Plus largement, est-ce qu'il y a d'autres messages de prévention qui retiennent ton attention à la télé ?

C'est les deux choses les plus entendues hein je pense...je sais pas si tu te souviens d'un chanteur là ...Grégory Lemarchal...pendant un moment on entendait beaucoup parler de cette maladie-là...maladie que j'avais jamais entendu hein... »⁴²²

Extrait n°2

« Ah ouais... En fait c'est bizarre pare que je pensais à Karine Ferri tout à l'heure parce que qu'on on parlait de la maladie. Je pensais à Grégory Lemarchal. Quand je pense à Grégory Lemarchal, c'est Karine Ferri. Je sais qu'elle a refait sa vie et tout, mais c'est pour ça que c'est grave, on met une image et on se détache pas de cette image et c'est vrai que Karine Ferri... Là, tu me fais écouter je pense à la...[cherche le nom de la maladie]

Tu penses à la mucoviscidose ?

Voilà à la mucoviscidose, j'ai toujours... Quand on parlait de la maladie je pensais à la mucoviscidose que bah justement il y a pas très longtemps ils ont fait une campagne, ils ont fait une émission récemment. Mais c'est vrai que ça aussi c'est une maladie qui est pas évidente hein, mais c'est une maladie que je connaissais pas et euh j'en ai jamais entendu parler c'est, c'est Grégory Lemarchal quand je le voyais et qu'on disait, qu'on parlait de la maladie ben c'est là... »⁴²³

Lors de l'enquête, nous avons pu également relever des situations d'exposition répétée à des informations concernant plusieurs thématiques autour de la santé chez les groupes observés. En effet, en raison des dispositifs d'accompagnement mis en place dans les résidences sociales ayant un financement de l'agence régionale de santé, l'information sur le dépistage des cancers fait partie d'un programme de prévention plus large. Pour les dispositifs d'information prenant place dans des structures sociales où un axe santé est développé, les publics sont exposés de façon répétée à recommandations, participent à plusieurs actions (nutrition, hygiène buccodentaire, VIH, maladie rénale, drépanocytose par exemple) et réalisent plusieurs examens à l'initiative des acteurs mobilisés (dépistages du VIH et de la maladie rénale sont réalisés sur place par exemple). Ils sont également incités à réaliser des bilans de santé. Outre ces actions de terrain, les lieux d'habitation sont aussi utilisés pour des campagnes d'affichage. Lors de nos observations, nous avons ainsi pu constater la multiplication d'affiches dans les halls d'immeuble concernant des sujets de santé

⁴²² Entretien de l'auteure avec Audrey, surveillante de cantine âgée de 41 ans, titulaire du brevet, célibataire et mère de 2 enfants, réalisé à son domicile, le 1er août 2015.

⁴²³ Entretien de l'auteure avec Kadiatou, autoentrepreneuse, âgée de 34 ans, titulaire d'un bac+2, mariée et mère de 3 enfants, réalisé à son domicile, le 26 janvier 2017.

variés dans un espace restreint, comme nous pourrions en trouver dans un cabinet médical. Les différentes actions font ainsi parfois l'objet de confusion, et ce, d'autant plus que l'information concernant leur tenue et leur déroulé n'est parfois pas communiquée. Outre la confusion entre les acteurs nous pouvons alors observer une indifférenciation entre les pratiques recommandées, notamment lorsqu'elles sont catégorisées de façon similaire (particulièrement les pratiques touchant au dépistage). Les pratiques recommandées sont finalement réalisées sans implication, ni choix spécifique des publics. Lors de plusieurs séances d'information sur le dépistage des cancers, plusieurs personnes ont affirmé avoir déjà réalisé le dépistage au sein de leur résidence. L'intervenante de l'association prise à partie pour confirmer la réalisation a alors contredit les personnes en question en rappelant qu'il s'agissait d'une autre action et d'un autre dépistage. Par ailleurs, la pluralité d'information transmise au sein de ces structures fait l'objet d'un apprentissage et donne lieu à des tentatives de mise en relation des informations données, les personnes présentes démontrant leur volonté de réutiliser des connaissances acquises. Par exemple, lors de la séance d'observation au sein d'une association de Choisy-le-Roi⁴²⁴, Hakim, homme d'environ 35 ans a pu réagir à un schéma anatomique présenté pour expliquer où se situait le col de l'utérus en mobilisant d'autres informations sur la contraception acquises au planning familial. Il interpella un des chargés de prévention en lui demandant : *« C'est pas là qu'on place l'anneau ? J'ai appris ça la dernière fois au planning familial »*.

Enfin, malgré la surabondance de messages en raison de l'association qui est faite entre communication privée, associative et institutionnelle, les deux plus jeunes femmes interrogées également plus diplômées identifient l'aspect périodique et évènementiel des campagnes.

Extrait n° 1

« Ben souvent c'est le cancer du sein par exemple dont on voit plus. Après bon il y a les semaines ou les mois dédiés au cancer du sein et puis c'est à ce moment là où on voit le plus de campagnes publicitaires en fait pour qu'on puisse faire des dons par exemple.

Ah oui les campagnes de dons...

*Oui, bah par exemple c'était au mois de novembre je crois il y a pas longtemps c'était novembre ou octobre rose je m'en rappelle plus bah même dans ma ville, la mairie de ma ville était tout en rose et il y a eu pas mal de campagnes à ce moment-là ».*⁴²⁵

Extrait n° 2

« Est-ce que tu trouves qu'on parle beaucoup du cancer par exemple ?

Hum... je trouve pas trop quand même... je trouve pas trop. Ça dépend des périodes, il y a des périodes qu'on va parler beaucoup de cancer et ça va se

⁴²⁴ Séance d'observation n°23.

⁴²⁵ Entretien de l'auteure avec Irina, conseillère clientèle, âgée de 30 ans, titulaire d'un bac+2, mariée et mère de 2 enfants, réalisé à son domicile, le 22 février 2017.

calmer, mais c'est vrai que quand on se retrouve dans un hôpital spécial qui s'occupe beaucoup du cancer comme Gustave Roussy. Dès que tu rentres et que tu vois beaucoup quand même... beaucoup de gens atteints de cette maladie, tu te dis quand même ah ouais(changement de ton, montre qu'elle est impressionnée) »⁴²⁶.

Extrait n° 2

« Sur la santé, en général, pour toi les messages qui sont diffusés c'est plutôt du gouvernement ou ...? »

Ben j'ai l'impression au niveau du gouvernement c'est par rapport aux... il y a des périodes. Par exemple là c'est l'hiver, c'est beaucoup tout ce qui est rhume, bronchiolite et tout. Après euh dans l'année bah ils ont cette période par exemple pendant l'été ça sera plutôt l'hydratation des personnes âgées, hydratez les personnes âgées et là ils vont faire une campagne. C'est vraiment des périodes.

Des messages qui sont adaptés aux saisons ?

Oui, après des fois ça peut être en dehors aussi hein. Mais par exemple moi là c'est plus tout ce qui est rhume ouais. Tout ce qui est grippal, rhume.

Ah oui la pub qui dit...

Oui le mouchoir qu'ils font tomber par terre et ouais les microbes, il faut se laver les mains et tout. Là, c'est plus cette campagne-là que je vois.

Plus ça que tu...

*Ouais que je vais faire attention en tout cas, que j'ai vraiment fait attention, mais c'est vrai que je vois pas plus que ça ».*⁴²⁷

Face à la surabondance des messages médiatiques, des postures plus critiques et de résistance peuvent être observées chez les femmes. La multiplication des messages et des démarches prônant le dépistage est perçue comme contraignante et renforce la dimension normative de la recommandation. La réception peut alors être qualifiée de saturée : la répétition renforçant la prise de distance et rendant la recommandation inaudible. La résistance s'exprime notamment par l'agacement, le rejet et l'évitement des messages. Dans le discours des femmes en entretien, cette répétition peut être vécue comme une forme de violence symbolique. Plusieurs qualificatifs peuvent en témoigner : « Harcèlement », « forcing », « sermonage », « injonction », « bam, bam, bam » par exemple. Ces messages, vécus comme des injonctions par les femmes, appellent à des impératifs tout aussi injonctifs vis-à-vis de l'énonciateur par exemple « *laisse-moi fumer* », évoqué au sujet de la lutte contre le tabagisme par Célia. Chez Célia, le fait d'être fumeuse la confronte à

⁴²⁶ Entretien de l'auteure avec Kadiatou, autoentrepreneuse, âgée de 34 ans, titulaire d'un bac+2, mariée et mère de 3 enfants, réalisé à son domicile, le 26 janvier 2017.

⁴²⁷ *Ibid.*

des injonctions plus importantes au quotidien qu'elle évoque à plusieurs reprises en entretien comme en témoignent ces extraits.

Extrait n°1

« Tu les trouves utiles ?

Ouais ouais, ils informent bien, ils sont très explicites non non ils sont très biens... ce qui est bien la différence... c'est tu vois les paquets de cigarette [lève son paquet de cigarettes où figure la mention fumez tue et une photo d'un enfant avec un masque] où les informations sont un peu violentes, à la télé ça l'est beaucoup moins donc c'est plus agréable à écouter en fait tu vois quand t'as... bon pas celui-là parce qu'il est pas trop violent mais quand t'as des messages tu vois l'horribilité du... enfin l'horribilité je sais pas si ça se dit mais l'horreur de l'image bah en fait tu lis même pas le message tu vois tu regardes pas!

Ça te repousse...

Ouais bah oui ! Alors qu'à la télé c'est quand même plus agréable ! Tu regardes t'écoutes et tu prends l'information et tu fais ce qu'il y a à faire.

Hum hum c'est plus informatif que pour faire peur donc

Bah oui parce que je pense pas que le but justement c'est de faire peur aux gens... c'est de les informer correctement et de leur montrer c'est quoi les risques et les avantages à se faire dépister et après c'est à toi de prendre ta décision... parce que là c'est un peu du forcing tu vois... là c'est un peu violent le forcing, alors qu'à la télé c'est plus souple »⁴²⁸.

Extrait n°2 – « ils te laissent plus le choix en fait de le faire du coup ça devient trop une obligation »

« c'est pas vrai on est pas acculé par les informations publicitaires ou les émissions télé c'est moi qui choisis de les regarder enfin les émissions de la santé c'est moi qui choisis de les regarder tu vois... mais je pense que des fois leurs messages euh sont un peu trop insistants pour te diriger vers le truc... c'est pas... ils te laissent plus le choix en fait de le faire du coup ça devient trop une obligation c'est ça que je te disais au début tu vois.

Oui tu ne te sens pas libre...

Non je me sens pas libre de ce que j'ai envie de faire j'ai l'impression ça devient une obligation c'est ça le seul truc qui dérange... c'est pas trop qu'il y en ait trop ou que c'est mal fait ou que c'est mal... présenté c'est que... t'as l'impression que c'est une obligation »⁴²⁹.

⁴²⁸ Entretien de l'auteure avec Célia, animatrice de cantine âgée de 37 ans, titulaire du baccalauréat, célibataire et mère de 2 enfants, réalisé à son domicile, le 01 août 2015.

⁴²⁹ *Ibidem*.

Dans ces extraits, l'usage de la peur et l'accentuation du risque sont critiqués parce qu'ils laissent peu d'espace à la liberté individuelle et au choix. Célia souligne l'importance pour elle de poursuivre l'information (en présentant les bénéfices et les risques) en délaissant la dimension injonctive des messages. Par ailleurs, malgré l'abondance de ces messages, elle souligne sa liberté dans la sélection (« *c'est moi qui choisis de les regarder* »).

3. Des pratiques marquées par l'information santé à la télévision et en ligne

Plusieurs façons de s'informer sur la santé ont pu être abordées en entretien et sont majoritairement concentrées sur la télévision (avec une préférence pour les reportages et les émissions de témoignage) et les informations en ligne (forum, site Internet et blog principalement) pour les enquêtées de moins de 50 ans. La télévision occupe une place particulière dans les foyers des femmes rencontrées puisqu'elle est souvent allumée en continu sans qu'il n'y ait une attention particulière qui y soit portée. Lors des entretiens réalisés, la télévision est ainsi fréquemment en fonctionnement lors de notre arrivée voire au cours de l'entretien. La radio est peu écoutée (à l'exception des stations de radios musicales lors des trajets en voiture), et les journaux peu lus (hormis les articles relayés sur les réseaux sociaux et principalement Facebook). Quelques références sont faites à la presse numérique (le Parisien) et à des articles relayés sur les réseaux sociaux sans spécification des sources concernées. D'autres modalités d'information sont citées par les enquêtées les plus âgées (Annie et Khadija notamment) et l'attention portée aux brochures de documentation est plus importante comme en témoigne l'extrait ci-dessous. La consultation de ces brochures n'est pourtant pas systématiquement synonyme d'un intérêt renforcé pour la santé et est aussi abordée avec une certaine distance (« *Je les lis je fais passer le temps* »). Elle participe à montrer l'attention oblique et la nonchalance (Hoggart, 1970) dont font preuve les publics vis-à-vis de l'information santé.

« Ah ce sont vos filles, vous demandez à vos filles du coup et c'est elles qui regardent ?

Ouais. Moi je sais pas m'en servir.

C'est plus elles qui regardent pour vous alors.

Ouais voilà parce qu'heureusement que je sais pas m'en servir parce que je serais toute la journée dessus...et là y a beaucoup de choses qui ...voilà.

Qu'est-ce que vous regarderiez ? Sur la santé ?

Tout tout sur la santé...Déjà quand je vais à la pharmacie je ramène plein de catalogues.

Vous prenez les...

Tous les prospectus qu'ils ont je les prends.

Ils ont quoi par exemple comme prospectus ?

Ben ça dépend y a des fois sur les cancers, y a des fois sur les maladies transmissibles, sur euh...plein de trucs comme ça et moi je prends un de chaque toc toc toc toc.

Et après vous les gardez à la maison ?

Après je les jette, après je les jette.

Vous les lisez à la maison ?

*Je les lis je fais passer le temps et après je jette voilà ».*⁴³⁰

Au sein des pratiques informationnelles, Internet se distingue comme la source la plus mobilisée pour effectuer des recherches d'information. Les forums, blogs et moteurs de recherche sont saisis comme des espaces où les patientes peuvent poser des questions avant ou après la consultation. À propos de l'information santé en ligne Joelle Kivits et Sophie Gendarme montrent que l'information venant des sites institutionnels n'est pas privilégiée par les internautes non-professionnels. L'usage des sites diffère en fonction de l'ancrage social. Les sites d'information grand public (tels que Doctissimo et Allo Docteurs) sont fréquentés par des publics aux niveaux d'éducation plus faibles, recherchant plus fréquemment l'échange d'expérience tandis que les usages des sites institutionnels sont plus orientés vers la recherche d'information ciblée en réponse à un besoin spécifique d'information (Kivits et Gendarme, 2015).

La recherche d'information est principalement motivée par des problèmes de santé vécus par les femmes mais aussi par le récit des maladies circulant dans l'entourage. Dans l'extrait d'entretien suivant, Irina évoque ses recherches en ligne sur le cancer du pancréas après avoir appris la maladie de sa gardienne. La recherche d'information est ici motivée par la volonté de combler un manque de connaissances.

*« ah alors en ce qui concerne par exemple le cancer du sein, pas vraiment. Le cancer sur lequel j'ai fait des recherches dernièrement c'était le cancer du pancréas parce que je connais pas grand-chose à propos de ça donc c'est pour ça que j'ai fait des recherches, mais sinon euh non je fais pas trop de recherche à propos de ça ».*⁴³¹

Lorsqu'il s'agit d'un problème médical personnel, la recherche d'information précède et prolonge l'interaction avec le médecin. Avant la consultation, les femmes identifient les possibilités de maladie qui correspondent à leur situation. Après la consultation, elles recherchent des termes incompris, se renseignent sur les traitements donnés. Ces démarches sont aussi le signe qu'il reste des informations qui ne sont pas abordées en consultation avec le médecin et que les patientes ne se sentent pas autorisées à poser l'intégralité de leurs questions comme elles le feraient en ligne.

⁴³⁰ Entretien de l'auteure avec Khadija, mère au foyer, âgée de 66 ans, sans diplôme, mariée et mère de 3 enfants, réalisé au domicile de sa fille, le 20 août 2016.

⁴³¹ Entretien de l'auteure avec Irina, conseillère clientèle, âgée de 30 ans, titulaire d'un bac+2, mariée et mère de 2 enfants, réalisé à son domicile, le 22 février 2017.

Des formes d'autocensure peuvent ainsi être relevées. La recherche d'informations sur Internet permet un gain d'autonomie vis-à-vis de l'expertise médicale.

« Alors, est-ce que tu regardes des fois sur Internet ?

*Ça m'arrive, quand je vais voir par exemple sur le côté⁴³², ou si vraiment on entend une personne de nos alentours dire « bah tiens j'ai ça » et que tu sais pas vraiment ce que c'est donc comme le livre des médecins là, je crois qu'on ferait pareil, on regarderait...donc finalement est-ce que qu'Internet ça a changé aussi... ».*⁴³³

Des différences générationnelles dans l'utilisation d'Internet peuvent être notées chez les femmes rencontrées en entretien. Chez les femmes plus âgées, les questionnements sont adressés de façon préférentielle au médecin. Ainsi, Annie, Josiane et Khadija ne font pas état de leur utilisation d'Internet même si ces recherches apparaissent tout de même dans le discours notamment, car elles sont menées par des proches. Dans l'extrait d'entretien ci-dessous, Khadija évoque les recherches menées par ses filles lors de l'annonce de son cancer de la thyroïde. L'extrait démontre que l'information recherchée n'est pas une information institutionnelle ni médicale, mais bien des témoignages de personnes dans des situations similaires permettant d'anticiper le parcours et d'envisager une issue à la maladie. Comme évoqué plus haut dans la différenciation de la communication associative, c'est essentiellement l'expérience qui est recherchée en ligne.

« C'était une angoisse ?

Voilà. Mes filles, elles cherchaient toutes la journée, elles étaient sur Internet en train de chercher qui a eu ça, mais ils ont pas trouvé quelqu'un qui avait un cancer de la thyroïde. Ils n'ont pas trouvé.

Elles regardaient sur Internet pour trouver ?

Internet...ils ont eu, les gens ils ont eu la thyroïde, mais la thyroïde normale avec un ganglion et puis c'est tout hein ou un goitre ou voilà ...mais pas un comme celui que moi j'avais.

Vous vous cherchiez quelqu'un qui avait la même chose que vous ?

*Oui mes filles...voilà ils cherchaient quelqu'un qui avait, comment ça se passait quoi »*⁴³⁴.

La recherche d'information sur Internet donne lieu à une distinction des sources dans le discours des publics. Si l'expérience est transmise dans les témoignages recherchés, les femmes font néanmoins preuve de recul critique vis-à-vis d'une information parfois qualifiée de peu fiable sur

⁴³² L'enquête fait ici référence à l'espace publicitaire latéral sur Facebook proposant des contenus sponsorisés.

⁴³³ Entretien de l'auteure avec Audrey, surveillante de cantine âgée de 41 ans, titulaire du brevet, célibataire et mère de 2 enfants, réalisé à son domicile, le 1er août 2015.

⁴³⁴ Entretien de l'auteure avec Khadija, mère au foyer, âgée de 66 ans, sans diplôme, mariée et mère de 3 enfants, réalisé au domicile de sa fille, le 20 août 2016.

certaines sites Internet. Dans l'extrait suivant, Irina évoque le rôle d'apprentissage de l'information par les réseaux sociaux tout en affichant de la prudence (« *mais il faut faire attention aussi hein* »).

« Plus en ce moment c'est plus souvent en ligne parce que j'ai pas vraiment du temps d'aller au kiosque d'acheter des magazines et puis maintenant comme il y a tout sur internet, c'est plus pratique. Et puis les réseaux sociaux aussi, ils passent pas mal de message d'information, mais il faut faire attention aussi hein, sur ce qu'il y a sur les réseaux sociaux, mais c'est devenu très important et souvent on apprend certaines choses par les réseaux sociaux. Après je suis pas partout pareil j'ai pas le temps, mais rien que Facebook maintenant, il y a plein d'informations qui passent sur Facebook aussi »⁴³⁵.

Certaines femmes se distinguent par leurs recherches spécifiques menées sur la santé et ont un statut comparable à l'amateur. Elles développent des formes d'expertise par leurs recherches d'information qu'elles soient de nature officielle ou non.

« Quand j'ai des... quand, ça peut m'arriver euh rarement quand j'ai quelque chose qui ne va pas ou quand par exemple on m'a annoncé l'apnée du sommeil ben je suis partie sur Internet pour voir un peu ben les témoignages ou la maladie en elle-même.

D'accord, alors c'est plus une fois qu'on te l'a annoncé ?

Euh non avant.

Avant aussi ?

Ouais ouais, avant quand je vois...Parce qu'avant que je consulte je me dis euh quand je vais voir le médecin je dis « ah j'ai l'impression que c'est l'apnée du sommeil ». Le fait que j'aïlle pas bien j'ai dit « ah j'ai l'impression c'est l'apnée du sommeil » et ben là j'ai recherché sur Internet et on voyait les symptômes ben c'est les mêmes symptômes que je pensais et après quand je vais voir le médecin je dis « ah je pense que c'est l'apnée du sommeil », mais après c'est les examens qui me confirment ».⁴³⁶

Le recul critique vis-à-vis de l'information en ligne s'exprime particulièrement concernant l'information diffusée sur les réseaux sociaux. Les blogs et forums sont ainsi identifiés comme des sources plus fiables.

« oui en général oui oui je peux être confrontée à des messages après des fois avec les réseaux sociaux le problème c'est qu'on ne sait pas qui est derrière on sait pas si c'est vrai ou pas des fois y a des messages qui sont un peu similaires,

⁴³⁵ Entretien de l'auteure avec Irina, conseillère clientèle, âgée de 30 ans, titulaire d'un bac+2, mariée et mère de 2 enfants, réalisé à son domicile, le 22 février 2017.

⁴³⁶ Entretien de l'auteure avec Kadiatou, autoentrepreneuse, âgée de 34 ans, titulaire d'un bac+2, mariée et mère de 3 enfants, réalisé à son domicile, le 26 janvier 2017.

mais à quelques mots près. Le problème c'est que moi les réseaux sociaux c'est bien, mais d'un côté on sait pas vraiment ce qui est vrai ce qui est pas vrai. Donc après c'est vrai que si une association au niveau par rapport à une maladie et tout vaut mieux prendre des associations qui sont vraiment connues, qu'on voit vraiment euh, mais des fois quand « est des petites associations c'est... ça peut être des vraies associations, mais c'est vrai que je suis un eu méfiante, je sais pas d'où ça vient »⁴³⁷.

La mise à distance des sources est également renforcée par la mise à distance des professionnels de santé de ces pratiques informationnelles autonomes. Moins important que l'énonciateur à l'origine des messages, le fait de retrouver la même information à plusieurs reprises dans des témoignages différents renforce sa crédibilité. L'information aide à l'autodiagnostic et notamment à l'évaluation de la gravité de la situation et la nécessité de consulter. Elle est néanmoins vérifiée en cabinet.

« Et du coup comment tu t'informes sur les sujets de santé quand t'as envie de savoir quelque chose ?

Internet

Internet ? Tu cherches euh...

Ouais...mais bon même si mon médecin que dit [change de voix] « non, mais faut pas regarder sur Internet parce que sur Internet c'est pas forcément les bonnes informations », ce qui est vrai, mais bon je vais piocher sur Internet et puis des fois je pose la question à mon médecin aussi hein pour confirmer vraiment ce que j'ai vu... je ne me fie pas non plus à Internet ...et puis aussi les émissions télé aussi c'est des informations sur la santé.

Des émissions santé, tu regardes ?

Ouais...Ouais des émissions santé, mais bon je regarde quand même pas mal sur Internet et je me fie pas qu'à ça, mais je regarde quand même beaucoup là-dessus

C'est quand on te parle d'une maladie ou de choses comme ça...

Ouais !

Tu y vas directement ?

Ouais tout de suite ! Ca sert à quoi Internet sinon ? C'est pour ça ! Donc je regarde ! Mais je te dis je m'arrête pas qu'à ça ! Mais je regarde beaucoup sur Internet surtout quand ça concerne la santé, la maladie...un symptôme autre...direct sur Internet !

Avant d'aller chez le médecin pour savoir ?

⁴³⁷ Entretien de l'auteure avec Kadiatou, autoentrepreneure, âgée de 34 ans, titulaire d'un bac+2, mariée et mère de 3 enfants, réalisé à son domicile, le 26 janvier 2017.

Ah bah oui ! Maintenant les médecins ils sont plus aussi fiables qu'avant déjà ...bon le mien je m'en plains pas trop tu vois, mais c'est vrai que je préfère avoir plusieurs informations donc je vais regarder sur Internet, mais je regarde plusieurs forums tu vois et après quand une idée me suis bah je vais voir mon médecin et je lui en parle.

Oui quand il y a des informations qui se ressemblent ?

Oui il me dit si c'est vrai ou faux, ou si je m'éloigne complètement du sujet, mais en général je suis pas très loin non plus.

Ouais...et du coup t'as des bonnes connaissances...après quand tu regardes t'as des bonnes connaissances sur le sujet ?

Ah ouais ouais ...si si ouais

Et tu regardes plus pour savoir ce que c'est ou ...pour les traitements ou... ?

Bah pour savoir ce que c'est déjà euh je t'ai dit par rapport aux symptômes qu'on va me donner je vais regarder et après tous les symptômes peuvent être plusieurs maladies différentes en même temps donc du coup forcément t'as la psychose qui vient ...ouais t'as ça, t'as ça, t'as ça, mais euh je regarde aussi comment ça se soigne ...quels sont les traitements qu'il peut y avoir par rapport à ça et surtout voir si c'est guérissable ...c'est ça que je regarde en général...

Et donc après tu vas chez le médecin ?

Ouais faut quand même avoir une bonne source parce qu'Internet...je t'ai dit c'est bien, mais c'est vrai que les avis divergent des fois c'est des médecins qui parlent, des fois c'est des gens comme moi tu vois, mais il faut quand même avoir une source euh...vraiment officielle donc le médecin est là toujours pour me donner la bonne direction au final, mais je te dis, je suis jamais très loin de ce que je recherche sur Internet hein »⁴³⁸.

Par ces processus d'information en ligne, les femmes se présentent dans les cabinets médicaux avec un sentiment de légitimité plus important qui leur permet de poser des questions et de contourner l'asymétrie caractéristique de la relation avec le professionnel de santé. Par ailleurs, les postures de méfiance évoquées dans le chapitre 6 vis-à-vis des médecins se retrouvent dans les motivations de ces recherches (« *Maintenant les médecins ils sont plus aussi fiables qu'avant déjà* »).

Les changements induits par les pratiques informationnelles des patients dans la relation médecin/malade ont été documentés par plusieurs travaux. Ces pratiques informationnelles de santé en ligne et leur impact sur les relations entre patients et professionnels de santé font l'objet de questionnements des autorités et des professionnels de santé (Méadel, Akrich, 2010). Plusieurs pratiques des institutions démontrent la crainte de ces pratiques informationnelles vis-à-vis de

⁴³⁸ Entretien de l'auteure avec Célia, animatrice de cantine âgée de 37 ans, titulaire du baccalauréat, célibataire et mère de 2 enfants, réalisé à son domicile, le 1er août 2015.

l'information en santé et de la relation médecin/patient et la volonté de cadrage et de contrôle de l'information relative à la santé sur Internet (Romeyer, 2012). Un « volume important de connaissances médicales » est rendu accessible au public et permet à la possibilité pour « l'utilisateur averti » de « se tenir aussi bien informé ». Le médecin perd ainsi sa singularité d'un point de vue informationnel. Parmi eux : l'allongement de la scolarité, l'attention croissante portée aux médias et la diffusion d'informations sur Internet. De plus, le passage de la santé de souci individuel à problème collectif a engendré une multiplication des interventions politiques et une volonté d'information et de participation aux débats des patients et de leur entourage. Les scandales sanitaires et la remise en cause des scientifiques et politiques ont également participé au renforcement de l'acuité des citoyens sur les sujets de santé. L'ensemble de ces mutations permettent le renforcement de la légitimité des publics à s'exprimer sur la santé (Romeyer, 2011).

Par ailleurs, pour certaines pathologies, les patients et/ou leurs proches de patients peuvent devenir des experts du problème de santé qui les concerne par leurs pratiques d'information approfondies sur Internet (recherches, veille, discussion avec d'autres patients). Ces recherches leur permettent de jouer un rôle plus actif dans leur prise en charge, voire de la contester (Méadel, Akrich, 2010). Sur les forums, de nouvelles formes d'expertise des usagers sont par ainsi forgées à partir de leur vécu et de leur expérience (Clavier et Paganelli, 2011 et 2014).

Ces pratiques informationnelles restent valorisées par les publics et semblent permettre d'appuyer la discussion au sein du cabinet médical. Une étude au sein des cabinets médicaux permettrait de préciser ce rapport. Néanmoins, ces pratiques semblent dévaluées par les médecins (« *non, mais faut pas regarder sur Internet parce que sur Internet c'est pas forcément les bonnes informations* » dans l'extrait précédent). La valorisation et la dévaluation de ces pratiques informationnelles dans le discours reflètent finalement leur normalisation. Joelle Kivits montre à ce titre que le fait de rechercher ou non de l'information devient une part de l'identité et permet aux publics de se définir vis-à-vis de leurs pratiques informationnelles (Kivits, 2009). Nous pouvons finalement noter l'aspect normatif des injonctions à être bien informé et à la décision éclairée (Rose, 1999 : 87 cité par Kivits, 2009).

La méfiance vis-à-vis des professionnels de santé entraîne une volonté de s'informer par ses propres moyens et de vérifier l'information donnée via des site de santé. Ces recherches d'information s'inscrivent également dans une recherche d'autonomie et de gain de légitimité pour atténuer l'asymétrie des relations avec les professionnels de santé. Disposer d'une information avant la consultation permet de poser des questions ou de cadrer son ressenti pour le rendre plus légitime.

4. La parole ordinaire dans les médias : une source d'information et de conversation

Les femmes citent également la télévision comme source importante d'information. Concernant la santé à la télévision, les journaux télévisés sont également peu cités. Les sources citées sont essentiellement des émissions de reportages dans lesquelles il y a une forte dimension testimoniale ou de discussion qui font appel à des experts. C'est le cas de « Tellement vrai », émission diffusée

sur la chaîne NRJ 12. Ces émissions portent sur des thématiques de vie quotidienne et les sujets touchant à l'alimentation et la perte de poids sont particulièrement récurrents. Le format long de ces émissions permet d'articuler des témoignages et de favoriser une appropriation qui n'est pas possible avec le format publicitaire. À travers l'extrait suivant, Khadija énonce son attrait pour les sujets télévisés abordant la thématique « maladie » et à travers eux les reportages mettant en scène des parcours de malades. Ces témoignages télévisés sont mis en relation avec les témoignages réels de malades dans son entourage.

« Et à la télé, est-ce que vous... ?

J'aime bien regarder les trucs sur les maladies.

C'est quoi, ce sont des émissions ou... ?

Ouais c'est des reportages sur les gens euh voilà.

[...]

Et du coup à la télévision est-ce que vous entendez parler du cancer ?

Oh des fois ouais des fois.

C'est quoi plutôt c'est des...

Ben c'est des gens qui ont attrapé le sein...euh le sein, le cancer du sein ou ...ou du colon ou de l'estomac, y en a qui ont attrapé le cancer de l'estomac ou le cancer des os.

C'est des témoignages plutôt ?

Voilà c'est des témoignages... Moi je sais mon oncle, le frère à ma mère, il a eu un cancer. Son cancer il a commencé de la prostate, donc ils l'ont opéré de la prostate et après il s'est un petit peu réparti partout et après on pouvait même pas le toucher comme ça. Je le voyais souffrir dans son lit. C'est catastrophique. Tout le monde disait « vivement qu'il parte, vivement qu'il parte ». Parce qu'il souffrait, il souffrait, il mangeait plus rien du tout, il restait que la peau et les os. C'est tout ce qui restait. Il était tout...tout... Pourtant c'était un ...quelqu'un qui était super balèze ».⁴³⁹

Au-delà d'exemple, ces témoignages ont valeur de connaissances et de savoirs qui ne peuvent s'acquérir, selon les femmes rencontrées, qu'à travers l'expérience de la maladie ou son récit, qu'il soit virtuel ou réel. Parmi les émissions qui bénéficient d'une forte crédibilité auprès des femmes interrogées se distingue l'émission « Le magazine de la santé », émission quotidienne diffusée sur France 5 présentée par Marina Carrère d'Encausse et Michel Cymes jusqu'en 2018. Ce dernier est particulièrement identifié par les femmes qui citent son nom spontanément. L'émission repose sur de la vulgarisation scientifique. Les thématiques abordées le sont à travers des schémas anatomiques et des explications du phénomène par les présentateurs. Au cours de l'émission, des

⁴³⁹ Entretien de l'auteure avec Khadija, mère au foyer, âgée de 66 ans, sans diplôme, mariée et mère de 3 enfants, réalisé au domicile de sa fille, le 20 août 2016.

interruptions régulières sont faites pour laisser place aux questions du public. En plateau, la configuration implique souvent la venue d'un expert et d'un témoin. Le témoin raconte son vécu tandis que l'expert apporte des éclairages au cas du témoin à travers des explications scientifiques. L'émission revendique également sa transparence et les liens d'intérêts des intervenants sont mis à disposition. Chez les femmes interrogées, l'émission est identifiée comme source d'information fiable et légitime à travers deux figures d'autorité : celle de France 5, chaîne du service public et celle de son co-animateur Michel Cymes, médecin. La garantie du sérieux et le caractère scientifique de la médecine sont démontrés au sein des émissions à travers le recours à des spécialistes dont on souligne l'appartenance à la profession médicale, la diffusion d'images de matériel médical (Romeyer, 2011). L'extrait d'entretien suivant intervient alors qu'Annie évoque la confiance qu'elle accorde ou non à certaines informations en fonction de leurs émetteurs. Si elle est confuse sur le nom des animateurs, la récurrence de la référence au médecin dans cet extrait montre que c'est également son intervention qui fonde la légitimité de l'émission.

« Bah il y a comment [il s'appelle] Decaux. Ils font de la médecine, eu de la santé là... Decaux c'est sur la santé...

Ah c'est une émission sur la santé...

[Elle va chercher le programme télé].

Magazine de la santé à 3 h 40 et des fois ils le font le soir mais c'est très euh... euh ils disent vraiment parce que ça doit être un médecin ou... et des fois ils le font le soir... et c'est très bien...

Oui, et vous regardez ça ?

Euh je le regarde le soir quand il y est parce qu'il y a... il y a des choses sur la santé qui sont bien mieux expliquées le soir mais c'est pas tout le temps ça doit être une fois par moi.

Et avec ça vous apprenez des choses

Ah bah j'apprends des trucs hein...

Et ils parlent de toutes les choses qui concernent la santé, peu importe les... sujets c'est ça
Ouais... on voit des médecins tout

Ce sont des médecins qui parlent en fait ?

Lui c'était un médecin c'est Anne-Marie Carrière et Alain Decaux je crois

Ah d'accord donc eux vous leur faites confiance...

Ah bah ils ont étudié... la... eux je peux leur faire confiance.

Ce sont des spécialistes du sujet ?

Hum hum...

D'accord... et quand il y a des...

Quand il y a des émissions comme ça je les regarde...»⁴⁴⁰

⁴⁴⁰ Entretien de l'auteure avec Annie, retraitée âgée de 66 ans, ancienne aide-ménagère, titulaire du certificat d'étude, célibataire et mère d'un enfant, réalisé à son domicile, le 26 juin 2015.

Dans l'extrait suivant, Irina évoque quand à elle le sérieux de l'émission à travers le crédit qu'elle accorde aux invités, médecins ou témoins.

« Et alors du coup comment tu arrives à distinguer les informations que tu trouves ?

Parce que parfois par exemple comme quand on parle du magazine de la santé, sur France 5, il va y avoir des rubriques justement de cette émission, et ils font aussi des articles sur internet. Ça, c'est juste un exemple hein. Et j'essaie d'aller sur des références en fait.

Et par exemple cette émission sur la 5, qu'est ce qui fait que tu vas avoir confiance que tu vas lui donner plutôt du crédit par rapport à une autre information ?

Parce que... [réfléchit], généralement bon France 5 c'est assez sérieux, ce sont des médecins, euh les invités souvent c'est des médecins aussi ou des personnes qui viennent témoigner et ça fait des années que l'émission existe donc c'est une émission sérieuse »⁴⁴¹.

La dimension testimoniale de l'émission est également un élément qui retient l'attention des femmes interrogées. C'est d'ailleurs à travers l'exemple de ces témoins qu'elles évoquent certains problèmes de santé.

L'expérience et sa communication par le témoignage occupe ainsi une place centrale dans les pratiques informationnelles, qu'elles soient en télévision ou sur Internet. L'usage des informations en santé par les publics non professionnels s'inscrit dans un prolongement des expériences de santé des publics telles qu'elles sont vécues au quotidien (Kivits, 2009). Outre les préoccupations personnelles, la santé est ainsi approchée à travers les expériences quotidiennes de l'entourage et celles abordées dans les médias. Si la recherche d'information en santé permet de répondre, instantanément et de chez soi, à des problèmes de santé occasionnels qui contraignent le quotidien, les expériences de la santé sont aussi construites aux fils des interactions personnelles et des informations médiatiques, et pas seulement lors d'apparition de problèmes médicaux (Hodgetts *et al.*, 2005, Watson 2000, Renaud 2007 cité par Kivits, 2009). Les recherches sont rythmées par une information qui prend sens dans le contexte d'une expérience particulière que les publics eux-mêmes différencient d'un savoir médical. La notion de santé médiatisée ou *health mediated* mobilisée par l'auteure permet d'aborder la santé comme étant façonnée, comprise et vécue dans tous les aspects de la vie et des activités quotidiennes des individus. L'auteure souligne que « *prendre en compte la dimension quotidienne de la santé permet de saisir l'environnement symbolique dans lequel la santé se constitue quotidiennement à travers les interactions*

⁴⁴¹ Entretien de l'auteure avec Irina, conseillère clientèle, âgée de 30 ans, titulaire d'un bac+2, mariée et mère de 2 enfants, réalisé à son domicile, le 22 février 2017.

*personnelles, les expériences passées et présentes de santé et de maladie, et dans des contextes de travail, de famille, de loisirs, etc »*⁴⁴² (Ibidem).

Dans les émissions de télévision consacrées à la santé, la santé est aussi abordée par le témoignage. À travers lui, la parole des professionnels de santé et plus largement celle des experts est progressivement remplacée par une parole ordinaire, celles des associations, de malades et de leur entourage notamment (Romeyer, 2011). En dehors de la santé, une dynamique d'émergence des témoignages en télévision a pu être notée par plusieurs auteurs (Mehl, 1996 ; Lochard, Soulages, 2003). Le malade prend une place importante dans l'espace public et sa parole est médiatisée avec une mise en avant de sa souffrance et de ses difficultés, mais aussi de son expertise (Romeyer, 2011). Au sein des émissions de sociétés, le témoignage de leurs expériences personnelles met en avant l'aspect compassionnel. Hélène Romeyer souligne ainsi que *« sur ces sites Internet, l'information est émotionnelle et l'émotion est informative. »* (Romeyer, 2012). Au sein des témoignages, les témoins articulent également le souci individuel et la préoccupation collective pour la santé. Hélène Romeyer écrit ainsi *« en parlant de la maladie, les téléspectateurs ne se bornent pas à raconter des expériences individuelles : ils traduisent également un souci collectif, ils rendent manifestes les curiosités et les craintes qui parcourent l'ensemble de la société, c'est-à-dire qu'ils conjuguent, dans leurs témoignages, ce qu'ils ont observé chez eux, dans leur milieu privé, et ce qui, constituant une préoccupation générale, relève de l'espace public. »* (Romeyer, 2007 : 62). Les publics qui sont destinataires de ces témoignages ont également *« une capacité à tirer les leçons qu'apporte une expérience personnelle de la maladie »* (Ibid. : 59). Enfin, la place du présentateur dans ces émissions est assimilable à celle des chargés de prévention lors des réunions d'information : il *« se trouve dans la situation inconfortable de ne pas pouvoir parler de qu'il a vécu et de ne pouvoir faire état d'aucune compétence clinique »* (Ibid. : 67). Hélène Romeyer souligne que le témoignage propose au spectateur *« des points d'ancrage identificatoires qui leurs soient infiniment personnels »*. Il permet également d'aborder la santé comme question sociale.

Au-delà du rapport expert/profane, un rapport célébrité/ordinarité se distinguent dans ces témoignages. La parole ordinaire peut en effet être envisagée à travers la normalité et l'ordinarité de ses porte-paroles. Dans cet extrait d'entretien, Célia critique notamment le recours à des célébrités pour porter les messages de campagnes au détriment de *« personnes lambda »* qui expérimentent les difficultés.

« Ouais c'est dérangement je trouve, ça donne...après je dis pas c'est pas parce qu'elles sont connues, parce qu'elles aussi elles peuvent traverser ce genre de ...d'évènement dans leur vie hein ...elles sont pas à l'abri de ça ...des personnes autres que nous ...mais eux ils font ça parce qu'ils se disent que c'est quelqu'un de connu et que du coup ça attire le regard des gens sur la personne alors que

⁴⁴² Traduit par l'auteure à partir du texte original *« Considering the everyday dimension of health allows the embracing of the symbolic environment in which health is constituted daily through personal interactions, past and present experiences of health and illness, and within contexts of work, family, leisure, and so on »*.

c'est pas vrai tu vois ...pour quelqu'un comme moi qui considère ces personnes comme des personnes normales en fait ...parce que c'est pas parce que c'est des personnes des stars ou des gens qui passent à la télé et qui sont connus que ça leur donne plus de valeur, c'est pas vrai ...moi je vais regarder le message parce que j'écoute le message pas forcément pour la personne elle-même tu vois, mais eux ils font ça pour ça donc je me dis pourquoi pas prendre des personnes lambda tu vois euh des gens qui sont hospitalisés des gens de la rue, de tous les jours tu vois.... qui donnent des messages comme ça tu vois. Pourquoi, pourquoi ça serait des personnes célèbres

Des gens qui te ressemblent du coup...

Ouais moi, voilà moi, pourquoi pas me prendre moi ? Moi je passerai très bien à la télé en plus [rires] je rigole ...non, mais c'est vrai je me dis pourquoi ils prennent des gens qui sont connus euh...je pense pas que ça donne plus d'impact en fait au message.... »⁴⁴³

Les pratiques médiatiques des publics, y compris en ligne, attestent de cette recherche du témoignage. Sur Internet, les blogs et forums qui reproduisent des formes de conversations sont privilégiés. Les témoignages mis en circulation dans les médias sont alors repris par les publics pour appuyer leur argumentation.

II. Faire valoir son expérience : le témoignage comme argument fondateur de l'opinion des publics

1. Témoignages ordinaires et récit de l'expérience de l'espace privé à l'espace public : quelques éléments de définition

Si l'information des publics en ligne est caractérisée par la recherche des témoignages, et avec eux, la recherche d'une expérience vécue par autrui similaire à celle vécue soi-même, la réflexion sur le témoignage peut ici être poursuivie à plusieurs égards en tant que ces derniers interviennent dans la construction de l'opinion sur le cancer et le dépistage. Nous souhaitons détailler dans les paragraphes qui suivent des travaux menés sur le témoignage pour comprendre leur lien avec la façon dont l'opinion se construit et est légitimé ou non par les publics.

Dans l'ouvrage de référence de Renaud Dulong, l'auteur y définit le témoignage oculaire comme « *un récit autobiographique certifié d'un événement passé, que ce récit soit effectué dans des circonstances informelles ou formelles* » (Dulong, 1998 : 43). Si le travail de l'auteur concerne le témoignage oculaire dans un contexte judiciaire, il propose néanmoins une réflexion sur le témoignage à portée plus large que ce contexte spécifique. Il permet ainsi d'aborder plus largement

⁴⁴³ Entretien de l'auteure avec Célia, animatrice de cantine âgée de 37 ans, titulaire du baccalauréat, célibataire et mère de 2 enfants, réalisé à son domicile, le 1er août 2015.

le témoignage ordinaire et les différents contextes où il est convoqué. Le témoignage est ainsi défini comme un récit « [...] *factualisé par l'assertion de la présence de son narrateur à l'évènement rapporté* » (Dulong, 1998 : 10-11). Outre des faits, le témoignage peut requérir d'autres éléments tels que l'affectivité du témoin (particulièrement sollicitée en contexte journalistique selon l'auteur). Le témoignage, en tant qu'il véhicule des émotions et le ressenti d'une situation, peut être mis en lien avec l'approche pragmatique des problèmes publics exposée dans le premier chapitre de cette thèse. Dans cette approche, avant qu'une situation fasse l'objet qu'une quelconque préoccupation publique, elle est d'abord ressentie comme « pénible » (Gusfield, 1984) dans l'expérience des gens « *La constitution d'un problème public n'est pas toute dans l'agir, mais aussi dans le pâtir et le compatir* (Cefaï, 2009) ». Le témoignage est ainsi porteur d'une dimension compassionnelle.

Le témoignage n'est pas formulé de façon isolée de l'interaction dans laquelle il est produit. Dulong souligne que « *les partenaires y collaborent, en soutenant le discours en réagissant aux déclarations, en posant des questions... Ensuite, les informations délivrées font l'objet d'un travail critique immédiat, elles sont évaluées sous l'angle de leur plausibilité, confrontées au reste du récit, ou à ce qu'on sait par ailleurs de l'affaire. Enfin cette participation engage aussi la responsabilité morale des personnes, elle convoque leur affectivité, elle réclame de leur part un jugement sur l'évènement, jugement qui peut à son tour déboucher sur un débat politique...* » (Ibid. : 14). Dans le cadre spécifique étudié par l'auteur, le témoignage prend une forme institutionnelle. L'institution joue alors le rôle d'« instance tiers » entre le témoin et son auditoire « *Comme pour les « oui » du mariage, comme pour d'autres formes de promesse, l'acquiescement mutuel des partenaires s'accomplit sous l'égide d'une institution sociale qu'ainsi il entérine* ». Pour l'auteur, la forme ordinaire du témoignage est une forme non institutionnelle. Elle est pratiquée « *usuellement pour certifier un récit, par exemple dans une conversation avec des proches* ». Les témoignages ordinaires peuvent néanmoins être institutionnalisés comme nous l'évoquons dans le chapitre 8.

En ce qui concerne sa valeur de preuve, « *la valeur du témoignage dépend entièrement de l'acte de foi validant l'attestation biographique* » (Ibid. : 14). À ce titre, les témoignages qui sont mobilisés dans le récit des femmes n'ont pas la même valeur pour l'interlocuteur selon que le témoignage soit issu de leur propre expérience, d'un vécu personnel ou selon qu'il soit rapporté. De surcroît, « *[...] l'état de témoin est fonction du crédit accordé, d'emblée et souvent, à un individu préalablement à son récit* » (Ibid. : 15). La réflexion de l'auteur peut être mise en perspective avec les réflexions construites en analyse du discours (Amossy, 1999 notamment) sur l'éthos prédiscursif ou éthos préalable qui précède l'éthos construit en discours. L'auteur souligne la « *réputation de vrai attribuée au vécu* ». Ainsi, « *la mention d'une expérience personnelle confère à ce qui est dit une qualité spéciale, le récit est greffé sur un passé en quelque sorte présentifié par la parole d'un de ses participants* » (Ibid. : 44). Hélène Romeyer distingue deux valeurs du témoignage. Le témoignage à valeur d'argument où le témoignage du témoin, et dans le cas étudié par l'auteure, du malade, fait preuve. Son expérience personnelle devient ainsi expertise « *ce témoignage ne peut pas être contesté ni remis en cause, le malade étant le seul à avoir vécu cette expérience : il fait donc autorité* ». Le « *témoignage-illustration* » illustre quant à lui un argument déjà donné et a valeur d'exemplification.. Le rapport que le témoignage entretient avec la preuve

peut également être éclairé par les travaux menés sur la rumeur, notamment ceux du sociologue Bernard Paillard. Il distingue différents registres dans lesquels s'inscrit la preuve. Si le registre scientifique est l'un d'entre eux, l'auteur montre qu'un témoignage ordinaire peut suffire de preuve. Il souligne « *nous avons mis en évidence l'importance cruciale du témoignage : on est d'autant plus enclin à croire à un « on-dit » et à le diffuser que celui-ci nous est rapporté par un proche, par quelqu'un dont on ne peut pas mettre en doute la parole sans briser une relation de confiance, de proximité, de sympathie, de connivence idéologique, ou d'autorité. Comme si le récit direct par une « personne digne de foi », ou même son reportage indirect, pouvait suffire à authentifier son contenu. Sa véracité ainsi certifiée, nul besoin de l'épreuve de la preuve* » (Paillard, 2009 : 120). Ainsi au long de l'enquête, les femmes ont recours au témoignage lors des séances d'informations mais rapportent également les expériences vécues par autrui en entretien.

Par ailleurs, au sein de ces témoignages, « *Le fait produit par attestation doit être significatif* » (Ibid. : 45). Dulong précise : « *On n'atteste pas de banalités, mais de ce qui intéresse le destinataire, sort de l'ordinaire, pimente la vie. L'enjeu de l'histoire ne mérite peut-être pas sa mention dans les journaux ou une démarche auprès de la police, l'information doit être au moins suffisamment pertinente pour motiver l'intensification que représente l'engagement du narrateur* ». L'étude de ces récits que cela soit dans le contexte historique ou de l'enquête nécessite d'être abordés avec recul, car « *Ils sont suspects d'exagération, de confusion, voire d'insincérité, inutilisables en tout cas dans l'ignorance des motifs de leur rédaction* » (Ibid. : 44-45).

Sans suspecter leur insincérité, nous attachons une importance à les décrire comme inscrit dans un dispositif qui régule et encadre leur production : que cela soit l'entretien, les réunions d'information ou la plateforme de concertation en ligne. Deux points peuvent ainsi être relevés dans le passage précédent : tout d'abord l'adresse du récit à un destinataire dont on va supposer, déduire et anticiper une identité (éthos préalable) et qui détermine ce qui devient digne d'intérêt dans les témoignages en question. Ensuite, l'intensification des faits dans la narration pour les rendre digne d'importance.

Enfin, les témoignages sont aussi des sources mobilisées et configurées à la télévision (Romeyer, 2011), dans les campagnes de communication publique (Hernandez, 2017) et dans les stratégies persuasives publicitaires plus généralement (Petters, 2017). Le rapport entre témoignages et la façon dont ils se donnent à voir sur la scène médiatique a également été étudié. Bastien François et Erik Neveu relèvent ainsi la remise en cause des « *médiations politiques traditionnelles* » « *obligeant tout un chacun -hommes politiques (Le Grignou et Neveu, 1993b) ou personnes ordinaires- à faire la preuve de sa capacité à « parler vrai » par la révélation d'une intimité, d'une émotion ou d'une expérience* » (François, Neveu, 1999 : 33). Ils notent également une « *opposition polaire de plus en plus marquée entre le registre du vécu et de l'expérience, seul à même de rendre compte du « terrain », et le registre de l'expertise, lointain et froid, réduit à sa singularité technicienne* » (Ibidem). La prise de parole en public est caractérisée par une montée en puissance de paroles expertes et parallèlement une « *inflation du registre des affects et des expériences* » (Ibid : 34) qui peut s'expliquer selon les auteurs par la « *disparition (temporaire ?) de toute une série des points d'appui qui avaient jusque-là supporté le plus efficacement des*

dispositifs de montée en généralités » (Ibidem). Les auteurs évoquent l'existence de chainage liant le particulier au général. Pour les auteurs, c'est notamment parce qu'il manque ces chainages que le témoignage reste individualisant et génère une « impuissance critique » et un « repli vers des formes personnalisées et individualisées de culpabilité » (Cardon et Heurtin, 1999). On assiste alors à la « mise à l'agenda médiatique d'expressions individuelles émancipées de toute architecture militante » (Ibid.) et donc dépolitisées.

La question de la montée en généralité est particulièrement intéressante dans notre cas en tant qu'elle permet d'interroger la façon dont les femmes partent de leur expérience individuelle et généralisent leur particularité à toutes sur la base du témoignage. L'impuissance critique peut être alors vue comme une incapacité à se défaire de sa situation personnelle. De plus, dans le processus de montée en généralité, des dynamiques d'inclusion et d'exclusion sont notables. Ainsi, à propos des comités d'éthique, Dominique Memmi constate que « *l'exigence de généralisation constitue aussi un principe d'exclusion des profanes* », qui sont par conséquent exclus du processus de définition des normes (Memmi, 1999). L'auteure note en effet que « *l'aptitude à généraliser en conformité à certaines règles constitue souvent une condition d'accès légitime aux débats publics (Boltanski, 1984)* » (Ibid.). Dans certains cas, la « *légitimité à accomplir la montée en généralité provient évidemment d'un effet d'institution* ». L'institution introduit en effet un rapport à l'autorité. Dominique Memmi souligne « *faire autorité autorise, pour soi comme pour les autres, à généraliser : il y a là un effet de croyance collective. Et l'autorité sociale s'évalue sans doute en partie à cette latitude à généraliser pour les autres et à leur place* ». Sur notre terrain d'enquête, l'appel au témoignage vis-à-vis de la recommandation et de la parole institutionnelle mobilise des dynamiques de légitimation/dé légitimation qui s'agira d'évoquer dans la suite de cette sous-partie.

2. Partage de l'expérience vécue au sein des conversations et prises de parole

Souvent abordé sous son aspect historique, nous envisageons ici le témoignage dans sa dimension ordinaire. Ce récit qui relate une expérience vécue se distingue par son affectivité : il fait appel à l'émotion du locuteur et suscite celle du destinataire. Si la réflexion de Dulong ne se développe pas autour du concept de médiation, le phénomène décrit et le vocabulaire mobilisé notamment celui d'instance tierce permettent d'envisager le témoignage comme participant à la médiation des recommandations. Ces témoignages qui consistent à faire le récit d'une expérience vécue sont le lieu de confrontation de la recommandation avec l'expérience vécue. Nous pouvons également ajouter que le témoignage est configuré dans la médiation par les acteurs y prenant part qu'ils soient en position d'énonciation ou destinataires.

Les témoignages se configurent au fil des interactions. Les récits sur le vécu de l'examen et de la maladie sont ainsi apparus centraux dans l'appropriation des recommandations. Au cours de l'enquête et des dispositifs qui ont permis l'accès aux discours des femmes sur le dépistage, nous avons en effet pu relever l'importance des conversations dans la construction de l'opinion. Elles permettent, par des procédés d'argumentation et de contre-argumentation, de partager et d'intégrer la recommandation et les représentations qu'elles véhiculent (sur le style de vie préventif, sur le

cancer et sur le dépistage notamment). Les conversations ont pu être observées sous différentes formes : des conversations entre pairs directement observables lors de l'ethnographie du centre social, des conversations quotidiennes rapportées lors des entretiens et des conversations entre les publics et les chargés de prévention lors des réunions d'information dont la configuration varie en fonction du dispositif. Au cours de ces conversations, le recours au témoignage constitue une forme de prise de parole des populations observées. Deux formes de témoignages seront ici considérées : en entretien, où l'enquêté témoigne de son expérience et sélectionne ce qui lui semble correspondre au mieux aux attendus de la situation d'entretien et susciter notre intérêt, lors des réunions d'information où il constitue une forme d'entrée en discussion avec les chargées d'information. Dans les prises de paroles de femmes rencontrées, en entretien ou tout au long des observations, le témoignage entretient un lien étroit avec l'argumentation, l'attestation d'une vérité et la persuasion.

L'analyse des données recueillies lors des observations et des entretiens montre en effet la primauté des médiations interindividuelles dans la construction de l'opinion sur le dépistage. L'opinion se construit à travers les conversations quotidiennes dans les groupes sociaux primaires, et ce qui anime ces conversations, à savoir les témoignages. Les récits directs émanant de proches sont évoqués par les femmes pour justifier leurs représentations du dépistage et de la maladie, mais aussi pour expliquer leur réalisation du dépistage. Les logiques d'évaluation du risque à l'échelle collective et de construction de la recommandation autour d'un rapport bénéfice/risque sont peu prises en compte chez les publics populaires. Leur rapport à la recommandation est construit soit dans une logique de remise de soi comme nous avons pu l'évoquer, soit par la mise en pratique de conseils de proches.

Plus largement, la santé figure parmi les sujets de conversations quotidiennes des femmes. L'échange d'informations et les recommandations sur la santé se fait entre proches au sein du cercle amical et familial. Dans les quartiers populaires, les relations de voisinage se distinguent parmi les relations interpersonnelles en tant qu'elles sont vectrices de solidarité, d'échanges et d'entraide entre femmes. Les références au voisinage sont multiples que cela soit au niveau des entretiens ou des observations. La conversation permet le partage des témoignages et la transmission d'expériences entre pairs. Les discussions se font ainsi entre femmes et sont l'occasion de recommandations de pratiques, de remèdes, mais aussi d'échanges de coordonnées de médecins. Lors des ateliers regroupant les femmes au centre social, la prise de parole de certaines d'entre elles et le partage d'expérience a plusieurs finalités. Il peut s'agir de faire part d'une situation dans une démarche de recherche de soutien et de compassion, mais aussi d'obtenir des informations que cela soit des échanges de coordonnées de praticiens (accompagné de remarques sur ses qualités humaines et/ ou son expertise, illustrée par sa capacité à soigner) et de conseils dans la recherche d'une amélioration de la situation vécue.

L'importance de ces conversations quotidiennes est également perceptible dans les entretiens au sein desquels figurent une part importante de paroles rapportées jouant ces propos comme le montrent les verbatims illustrant notre analyse dans ce chapitre et les chapitres précédents. Les discussions autour de la santé se font également par la recherche d'une expérience similaire, synonyme de meilleure compréhension d'un vécu et permettant l'installation d'une compréhension

mutuelle, dans un rapport de connivence. Ces discussions ont notamment pu être évoquées en entretien comme l'illustre cet extrait d'entretien avec Khadija.

« Et avec qui vous discutez en général des sujets qui sont liés à votre santé ?
Eh bah avec ma voisine qui est diabétique aussi (rires), on se raconte nos misères comme des petites vieilles là (rires) »⁴⁴⁴.

La voisine en question est Josiane. L'avantage d'avoir pu mener un entretien avec ces deux femmes a permis de voir l'importance réciproque de la relation pour partager leur vécu du diabète. Le témoignage permet aux femmes le détenant de prodiguer des conseils et des recommandations à partir des leçons qu'elles tirent de leur expérience ou de celle d'autrui. L'extrait d'entretien ci-dessous illustre le partage de ces recommandations entre pairs et la prise de distance qui peut y être associée en raison de la spécificité d'une expérience personnelle.

« Voilà ! S'il y a quelque chose, je vais lui⁴⁴⁵ en parler, lui dire. Et même les gens quelques fois « ah oui, mais moi l'autre jour j'ai eu ça peut-être c'est ça que tu as » ...non.

Ah oui dans le quartier ?

Non moi ça ...j'ai pas confiance comme on dit...je préfère le savoir moi-même.

Ce sont des gens qui veulent vous conseiller en fonction de ce qu'ils ont eu ?

Voilà. Ou même un médicament par exemple « ah tiens tu devrais prendre ça » je dis « écoute non, je prends pas ». Moi je suis diabétique, je ne prends pas n'importe quoi. Ça peut être contre nous ...ben voilà ça peut-être contre. Et puis un médicament pour une personne peut aller pour elle et pas aller pour toi ou autre chose tu vois... Faut pas non plus se...écouter non plus... À part pour la fièvre, les aspirines, ces choses-là ».⁴⁴⁶

Le témoignage permet également d'approcher le rapport à la confiance de cette femme face à une information qui circule dans son groupe social (« les gens » fait ici référence à ses voisins au sens élargi c'est-à-dire les personnes vivant dans la même cité). Le médecin reste pour l'enquêtée la source du savoir fiable, seul capable de prendre en compte la singularité de la situation. L'attention accordée à l'information qui circule est également fonction de la gravité du mal de départ (ici le diabète est mis en perspective avec la fièvre par exemple).

Au sein des dispositifs d'information, les représentations évoluent au cours de la conversation pour tendre à l'intercompréhension. La discussion permet également l'acquisition d'information.

⁴⁴⁴ Entretien de l'auteure avec Khadija, mère au foyer, âgée de 66 ans, sans diplôme, mariée et mère de 3 enfants, réalisé au domicile de sa fille, le 20 août 2016.

⁴⁴⁵ « lui » fait ici référence au médecin.

⁴⁴⁶ Entretien de l'auteure avec Josiane, retraitée, ancienne gardienne d'immeuble âgée de 73 ans, titulaire du certificat d'études, mariée et mère de 7 enfants, réalisé à son domicile, le 20 août 2016.

Lors de la séance d'observation n° 5, Leïla, dont nous évoquerons le cas de nouveau dans la suite du chapitre, évoque le décès d'une sœur jeune par cancer du col de l'utérus. Elle s'interroge face à la survenue de ce cancer qu'elle n'arrive pas à expliquer et cherche des explications dans l'environnement de sa sœur et notamment des changements qui pourraient expliquer l'apparition de la maladie. Elle mentionne ainsi le fait que sa sœur ait été envoyée à la campagne et conclut « elle est revenue avec ce cancer ». La maladie est caractérisée comme externalisée et associée au fait que ça s'attrape. Elle poursuivra son explication en émettant l'hypothèse d'un germe présent dans les champs. La chargée de prévention débutera alors des explications sur le cancer du col de l'utérus et le papillomavirus à son origine. Leïla en conclura alors que sa sœur a attrapé le virus à la campagne et croise ainsi ses propres explications aux explications de la chargée de prévention. Cet exemple atteste de la façon dont l'information peut être altérée lors de son acquisition par les publics. À ce propos, nous pouvons revenir sur les travaux de Jeanneret abordés dans la première partie de cette thèse pour décrire les transformations du discours opérées par l'institution et ses publics partenaires et/ou relais. Jeanneret souligne que « *l'acquisition d'un nouveau savoir ne s'accompagne pas nécessairement d'un abandon des anciennes croyances* » (Jeanneret, 1994 : 27). Par ailleurs, concernant la transmission de ces savoirs, il souligne que cette transmission ne peut se faire sans altération. La vulgarisation est en effet une opération d'acquisition de savoir. Il y a des transformations et des reconstructions de la connaissance au fil de l'apprentissage. Selon Jeanneret, il y a dégradation du message, mais aussi construction d'autre chose dans ces transformations successives « *Le discours se donne une cohérence propre, au détriment des éléments qui n'y trouvent pas leur place et au bénéfice de nouveaux détails aptes à compléter un système devenu lacunaire* » (Ibid. : 28). Chez Leïla, le cancer de sa sœur est dès le départ associé au fait d'être allée à la campagne, mais les lacunes se situent dans le flou qui subsiste sur ce qu'elle aurait pu attraper. Les explications scientifiques sur le papillomavirus viennent alors remplacer l'explication par le « germe ».

De surcroît, la dimension affective du témoignage permet la transmission de quelque chose de supplémentaire à l'information au sein des médiations interindividuelles. Ainsi, le témoignage permet également le partage de sensible quand il s'agit du dépistage et du cancer. Comme nous avons pu le voir au début de ce chapitre, la maladie se saisit chez les publics par les symptômes c'est-à-dire ce qui se manifeste et ce qui est ressenti. Le partage du sensible se fait autour des émotions qui entourent le cancer et le dépistage : la peur, le soulagement, la douleur, la tristesse. Les témoignages ont ainsi une dimension compassionnelle. Les témoignages de proches, parce qu'ils font appel à l'émotion et ancrent une recommandation dans un quotidien partagé, participent également à construire l'opinion. Il permet d'appuyer le discours sur une expérience vécue qui fait office de preuve, cette expérience individuelle est également généralisée. La douleur provoquée par la mammographie relatée par une femme sera par exemple généralisée à toutes les femmes. La singularité de l'expérience personnelle est transposée à l'échelle collective. Ces relais de témoignages de mammographie, récurrents chez les femmes auprès de leurs proches, participent à transmettre une crainte de la douleur. La douleur est ainsi au centre des préoccupations des femmes et fait parfois l'objet d'argumentation entre participantes. Ce fût par exemple le cas lors de l'observation 18 où deux participantes aux expériences de la mammographie différentes ont opposé

leur expérience lors d'une interaction, la première déclarant « *ça fait mal* », la seconde lui répondant « *non ça fait pas mal* ».

a. Partager une expérience du cancer, une façon de renforcer le rapport au risque ?

Le regard sur le cancer est un regard subjectif, détaché des données scientifiques et épidémiologiques. Il est transformé lorsque le cancer se déclare à proximité des personnes rencontrées, dans leur cercle primaire ou secondaire. Ainsi, expérimenter la maladie ou voir ses proches l'expérimenter transforme les représentations des publics et ancre le risque dans une réalité vécue qui peut ensuite être partagée et relayée grâce à des témoignages. Tout comme la maladie, le risque est une représentation, une réalité sociale fabriquée par diverses instances comme le soulignent ici De Iulio et Kovacs :

« Comme la sociologie et l'anthropologie du risque l'ont montré, les objets, les actions, les situations envisagés comme dangereux varient selon les cadres socioculturels et historiques. Les « objets de risque » (Hilgartner, 1999 ; Lupton, 1999) ne constituent pas des entités statiques, mais des catégories continuellement façonnées et négociées en tant que parties d'un réseau d'interactions socioculturelles. Selon cette perspective, la réalité sociale des risques se fabrique à travers des processus discursifs, des débats et des controverses qui participent à l'identification des périls, des responsabilités et des sources de danger. Dans ce cadre, les dispositifs d'information et de communication jouent un rôle décisif non seulement dans la perception, mais aussi dans la configuration, la circulation et la « trivialisation » (Jeanneret, 2008) des catégories de risques. En l'occurrence, ils constituent des sites d'observation particulièrement appropriés pour étudier les différentes logiques d'action autour des risques liés à l'alimentation des enfants (De Iulio, 2011). »
(De Iulio, Kovacs, 2014)

Au sein des relations interpersonnelles et à travers la conversation, les représentations du risque d'avoir un cancer et la douleur de l'examen circulent. Il y a, à *contrario*, peu de traces des controverses entourant le dépistage du cancer du sein chez les publics rencontrés. L'intégration de la norme dépend ainsi de l'intégration du risque d'avoir un cancer. Plus la probabilité d'apparition de ce risque est perçue comme proche par les publics, et plus les motivations pour réaliser un dépistage sont importantes. Dès lors, l'expérience personnelle ou familiale du cancer impacte la représentation du risque. Le cancer passe alors d'une maladie distante à une maladie proche. Lors des observations et des entretiens menés, nous avons ainsi pu relever que c'est souvent la déclaration d'un cancer chez un membre de l'entourage qui motive le passage à l'action et à la réalisation du dépistage. La perception du risque est également accrue en raison d'une proximité avec des personnes malades. Le sentiment de protection de la maladie comme un événement éloigné pour lequel les femmes ne se sentent pas concernées est transformé par le fait de connaître quelqu'un atteint de cancer. Ceci constitue en effet une réduction de la distance à la maladie et rend

le risque plus probable. L'expérience individuelle conduit en outre à une montée en généralité à l'ensemble des femmes sans recul ni évaluation spécifique du risque au vu de la singularité. L'expérience du cancer par soi-même ou par un proche modifie le discours sur le dépistage, mais également le rapport à la pratique. La recommandation institutionnelle est parfois absente du fait de réaliser ou non le dépistage et n'apparaît pas dans le chainage qui conduit à la généralisation. La réalisation du dépistage est alors motivée par l'expérience d'un proche et le passage d'un risque lointain à un risque proche. Dans le discours ceci se traduit par le sentiment de ne pas être concerné à celui de l'être. Lors de l'observation n° 17 au sein d'une association de malades du 94⁴⁴⁷, un échange entre deux personnes venues pour représenter la municipalité a ainsi pu illustrer le fait de ne pas penser au cancer si personne de la famille n'est concerné ou au contraire de se sentir concerné en cas de maladie d'un proche comme source de motivation pour réaliser un dépistage. Une première femme, âgée de 40 à 50 ans, dont aucun membre de la famille ne semblait être atteint de la maladie, a ainsi réagit à la présentation des chargées de prévention en déclarant « spontanément on y pense pas ». À ses côtés, un homme de tout juste 50 ans a pu lui répondre en évoquant le cancer colorectal de son père et le sentiment d'être maintenant concerné par le dépistage et en déclarant « je dois y aller, c'est incitatif. C'est pas un ordre, mais maintenant qu'on sait, il faut y aller ». Les trois extraits suivants sont issus de l'entretien réalisé avec Audrey.

Extrait n°1- « il serait temps que t'aïlles voir une gynécologue »

« Alors de façon générale sur la santé, comment tu t'occupes de ta santé ?

Ben justement c'est ce que j'allais te dire... (rires) j'allais te dire quand t'as commencé à parler de ça...Ecoute j'ai pas fait...je fais pas grand-chose faut dire ce qu'il est...il y pas longtemps du coup comme j'ai une amie qui a fait le, qui a eu un cancer euh de la vessie. Elle m'a dit Audrey, je serai toi quand même 41 ans...il serait temps que t'aïlles voir une gynécologue et tout...donc effectivement ça faisait 8 ans que j'avais pas été la voir. Donc là je suis allée pour faire euh un frottis et bon tout se passe bien il me semble. Non en général, je pense pas à la maladie »⁴⁴⁸.

Extrait n°2- « Audrey faudrait peut-être aller faire... »

« Donc se faire dépister pourquoi ...ils se font dépister tu penses ?

Mais je comprends parce que c'est la peur aussi ...en même temps tu me fais penser je me dis que ...comme mon amie...mon amie qui m'a fait penser que... qui m'a dit ouais Audrey faudrait peut-être aller faire...40 ans euh ...donc j'ai été le faire

C'est en voyant ce qui leur arrive que... ?

⁴⁴⁷ Observation réalisée le 03/05/2017 lors d'une réunion collective d'information, Association, Saint-Maur (94).

⁴⁴⁸ Entretien de l'auteure avec Audrey, surveillante de cantine âgée de 41 ans, titulaire du brevet, célibataire et mère de 2 enfants, réalisé à son domicile, le 1er août 2015.

Voilà...après c'est en voyant ce qui leur arrive, ils te préviennent aussi, ils te disent ...Y en a qui ont trop peur d'y aller parce qu'ils ont peur justement qu'on leur dise une mauvaise nouvelle... »⁴⁴⁹.

Extrait n°3 – « On entend bien tout ça, mais non, on se dit toujours euh ça tombera pas sur moi »

« Ah non j'y pense pas...Est-ce que tu penses que réellement...bon c'est vrai qu'avec tout qui se passe autour de nous on entend bien : cancer du sein, cancer de l'utérus, cancer de la gorge. On entend bien tout ça, mais non, on se dit toujours euh ça tombera pas sur moi (rires). Non, non, c'est pas par manque de temps...parce que du temps j'en ai, mais bon... »⁴⁵⁰.

Dans l'extrait 1, Audrey déclare « *Non en général, je pense pas à la maladie* » puis l'extrait 3 « *on se dit toujours euh ça tombera pas sur moi* » démontre la perception du risque comme lointain, et une faible probabilité d'apparition perçue. Le rapport au risque n'est pas rationalisé au vu des différents facteurs de risque identifiés. Malgré cette représentation du risque, plusieurs éléments entrent en tension avec le discours de l'enquêtée. Ainsi dans l'extrait 2, elle évoque deux facteurs qui transforment son rapport au cancer. Tout d'abord la narration du cancer de la vessie d'une de ses amies dans leurs conversations, et les conseils prodigués par cette femme ont encouragé Audrey à consulter un gynécologue, ce qu'elle n'avait pas fait depuis 8 ans. Ensuite, évoquer le sujet du cancer en entretien et discuter avec nous du risque participe à rendre la maladie réelle. L'entretien, en raison de sa forme conversationnelle, participe à la transformation du rapport à la norme.

Dans l'extrait suivant, l'enquêtée qui n'est pas encore concernée par la mammographie distingue plusieurs expériences du cancer (celle vécue par des amis et celles vécues par la famille) et envisage sa pratique du dépistage au prisme de ces expériences.

« Après moi je pense que c'est important de faire le dépistage du cancer du cancer du col de l'utérus et puis après concernant les autres dépistages moi je pense que le cancer du sein par exemple c'est vraiment on... généralement c'est plus quand on a de la famille qui l'a eu, là on peut se poser des questions et on peut se faire dépister aussi pour savoir si on ne l'a pas, mais après généralement quand c'est plus des amis et tout, je pense pas qu'on va forcément aller faire le dépistage à mon âge hein. Je n'entends pas forcément parler des amis ou des gens dans l'entourage qui me disent qu'elles sont allées faire le dépistage parce que bon elles ont juste entendu parler de quelqu'un qui est malade. Par contre, quand il y a des personnes dans la famille qui sont touchées oui là ça arrive plus souvent »⁴⁵¹.

⁴⁴⁹ Ibid.

⁴⁵⁰ Ibid.

⁴⁵¹ Entretien de l'auteure avec Irina, conseillère clientèle, âgée de 30 ans, titulaire d'un bac+2, mariée et mère de 2 enfants, réalisé à son domicile, le 22 février 2017.

Il n'est ici pas fait référence aux fréquences et âges portés la recommandation dans le fait de réaliser ou non le dépistage du cancer du sein. Tacitement, l'expérience familiale de la maladie devient risque génétique dans le discours de l'enquêtée qui distingue la famille, des autres personnes. Ce risque devient la motivation principale du dépistage, mais également moteur d'un questionnement et d'un intérêt sur la question (« *là on peut se poser des questions et on peut se faire dépister aussi pour savoir si on ne l'a pas* »). Le témoignage de l'expérience est mobilisé pour justifier de l'intérêt pour l'information sur le cancer. La maladie d'un proche peut ainsi motiver l'inscription à une réunion d'information. Lors d'une réunion collective, une jeune femme présente, non concernée par les recommandations justifiera sa présence par le cancer du côlon récent de son oncle. L'espace de discussion proposé lors des séances d'information est alors saisi pour s'exprimer sur le sujet.

La rhétorique du risque se déploie également au sein des séances d'information. Le risque devient ainsi l'objet d'argumentation et de contre-argumentation. L'article de De Iulio et Kovacs est sur ce point éclairant. Les auteures proposent une étude des rhétoriques autour des risques alimentaires déployées au sein de dispositifs d'information et de communication mis en place par des entreprises de restauration scolaire. Elles évoquent la scénarisation du risque au sein des dispositifs et interrogent deux façons de communiquer. La première est centrée sur le « niveau de risque » c'est-à-dire la « *probabilité que ces conséquences se produisent* » tandis que la seconde est centrée sur la « temporalité et la gravité des effets (immédiats ou à long terme, dommages vitaux ou chroniques...) ». Au sein des dispositifs se déploient ainsi des « discours normés », qui sont en même temps culpabilisant et rassurant et où « *les dangers apparaissent à la fois réels et insaisissables* » (De Iulio, Kovacs, 2014). Les auteures montrent notamment que certaines sources de risques sont tacitement sous-entendues et relèvent de l'évidence partagée par les destinataires des discours (*Ibidem*).

Les mêmes logiques peuvent s'observer à travers les dispositifs d'information dont il est question dans notre recherche. La communication sur la probabilité que les conséquences se produisent est abordée à travers les différents facteurs de risque (âge, tabac, alcool, etc.) tandis que la communication sur la temporalité et la gravité des effets tend à être relativisée pour valoriser le dépistage précoce : le risque doit à la fois paraître important pour motiver l'action, mais pas trop pour mettre en avant la capacité d'action possible grâce au dépistage. Au sein des conversations entre les publics et les chargés de prévention, la rhétorique du risque se déploie dans une dynamique d'intensification et de relativisation selon l'opinion énoncée par les publics à travers leurs témoignages. Au sein de ces conversations et des échanges observés au sein des publics ou entre publics et chargés de prévention s'articulent des rhétoriques sur le risque, le sentiment de confiance et le sentiment de menace.

Lors de la séance d'observation 17 au sein de l'association « Accueil Famille Cancer », l'observation de jeunes femmes atteintes de cancer tôt entraîne chez les bénévoles une représentation accrue du risque de cancer avant 50 ans et provoque de ce fait une posture critique vis-à-vis de la recommandation institutionnelle et des bornes d'âge qu'elle propose. En retour, les chargés de prévention mentionnent le risque de radio-induction de cancer en cas de mammographie

répétée sur une longue période pour justifier le fait qu'il n'est pas recommandé d'abaisser la borne d'âge. Ici, nous assistons alors à un renforcement des représentations du risque encouru par la radiographie pour balancer les risques d'avoir un cancer. Les représentations du risque constituent alors un argument de régulation des pratiques. Lorsque les examens ne sont pas réalisés, c'est le risque de développer un cancer qui est rappelé, tandis que lorsqu'ils sont réalisés ou envisagés d'être réalisés à une fréquence plus importante, ce sont les limites et risques du dépistage qui sont évoqués. Ces arguments qui en appellent à la rationalité des populations jouent ainsi également sur une dimension affective et émotionnelle. Lors de l'observation n°5, lorsque les femmes discutaient de la douleur provoquée par la mammographie, le chargé de prévention présent a par exemple minimiser cette douleur par rapport à celle causée par un cancer. En outre, lors des séances d'information, l'information sur le cancer du sein est par exemple délivrée de telle sorte à faire pencher la balance bénéfice/risque vers les bénéfices, même si les limites du dépistage sont abordées.

Le rapport au risque se manifeste par la nécessité de s'appuyer sur des illustrations concrètes, et notamment sur la monstration du corps comme l'évoque Khadija dans cet extrait d'entretien.

« Je sais pas ce que c'est pour les gens qui ne savent pas lire ils ne peuvent pas savoir ce que c'est donc ils y prêtent pas attention, mais moi je sais lire donc je vois que c'est pour la mammographie bon pour moi c'est utile.

Et le fait qu'il y ait des femmes ça...?

Non parce que je me dirai peut-être que c'est autre chose c'est euh pfff je sais pas.

Ouais... pour vous c'est pas assez identifiable au...

Ouais c'est pas assez euh ou alors il devrait mettre une femme une femme en qui tient comme ça ses seins peut-être euh... ou qu'il la... qu'il la filme dans... chez un radiologue à côté de l'appareil pour la mammographie et qu'elle fait comme ça... là on comprendrait mieux parce que là les gens qui ne savent pas lire ils vont voir trois femmes là euh pfff ça veut rien dire, mais si c'est avec euh des fois à l'hôpital ils nous donnent quand on est hospitalisé ils nous donnent des dépliants et tout et là on voit carrément dans le truc de radio, une femme en... une femme euh qui tient ses seins comme ça, mais elle est en face de truc... on voit que c'est pour une mammographie. Là, si la personne elle ne sait pas lire eh ben elle va dire « c'est quoi ça, qu'est-ce que c'est ». Pourquoi ces femmes sont là ? Et que si elles voient la radio la femme euh torse nu et qui cache ses seins, là on comprend ». ⁴⁵²

⁴⁵² Entretien de l'auteure avec Khadija, mère au foyer, âgée de 66 ans, sans diplôme, mariée et mère de 3 enfants, réalisé au domicile de sa fille, le 20 août 2016.

b. Légitimer sa prise de parole par le témoignage

Au sein de ces témoignages, l'expérience personnelle du cancer ou celle vécue par un proche transforme les représentations du cancer, mais aussi la façon dont les publics se positionnent face aux recommandations. Lors des séances d'observations et des entretiens, la parole des femmes, d'ordinaire peu audible, est mise en avant au sein des dispositifs, par les sollicitations des autres acteurs présents que cela soit par notre présence ou celle des acteurs institutionnels ou associatifs eux-mêmes. Les recommandations mettent en avant l'expertise scientifique et médicale, et sont renforcées par l'autorité institutionnelle. Elles entretiennent de ce fait le sentiment d'illégitimité de la population.

Le témoignage participe à la transformation du rapport à la légitimité et à l'expertise : celui qui témoigne fait figure d'expert et celui qui prend connaissance du témoignage acquiert, par l'interaction, une partie de son expertise. Il permet d'appuyer le discours sur du vécu qui fait office de preuve. Le vécu individuel est également généralisé. Au contraire, chez les femmes n'ayant pas dans leur entourage de personnes atteintes, le fait de ne pas avoir d'exemple pour illustrer ses propos vient appuyer le fait de ne pas pouvoir se prononcer lorsque la littéracie en santé est faible comme le cas de Josiane dans l'extrait qui suit.

« Donc là maintenant on va parler plus spécifiquement du cancer. Vous, pour vous, quelle image vous avez de cette maladie ?

(sourir) Je sais pas du tout parce que je n'ai jamais vu quelqu'un souffrir du cancer alors je sais pas. À part ma belle-sœur, une fois ou deux le temps qu'on était là-bas. C'est vague hein parce qu'elle avait été opérée et elle avait ...Elle avait plus d'intestin ou elle avait plus d'anus. Elle avait un truc exprès pour recevoir ses excréments et tout ce qui s'en suit... Elle souffrait énormément...Mais, je sais pas ...le cancer c'est une maladie qui détruit pas mal c'est sûr, mais je peux pas dire ...on a pas eu ces cas-là vraiment dans la famille hein »⁴⁵³.

Dans cet extrait, l'expérience de la maladie et à légitimité à en parler s'appuie également sur le fait d'avoir observé la souffrance (« je n'ai jamais vu quelqu'un souffrir du cancer alors je sais pas »). Expérimenter le cancer ou le dépistage, par soi-même ou à travers des expériences vues, lues ou entendues, renforce ainsi la légitimité des publics, qui osent ensuite prendre la parole. Le rapport à l'information est également modifié. L'expérience personnelle et familiale du cancer constitue une rupture subjective. Elle permet de développement et la valorisation d'une autre forme d'expertise : l'expertise expérientielle (Akrich et Rabeharisoa, 2012). Le vécu de la maladie renforce alors l'éthos de ces publics qui se sentent plus légitimes face aux acteurs sanitaires et peuvent consolider leur récit autour d'expériences concrètes et de connaissances acquises. Pour le cancer, il peut par exemple s'agir de l'acquisition d'un vocabulaire particulier sur les stades de la

⁴⁵³ Entretien de l'auteure avec Josiane, retraitée, ancienne gardienne d'immeuble âgée de 73 ans, titulaire du certificat d'études, mariée et mère de 7 enfants, réalisé à son domicile, le 20 août 2016.

maladie, les traitements, la différenciation des types de cancer⁴⁵⁴. Les cas de cancers dans l'entourage sont mobilisés pour démontrer une connaissance de la thématique.

Extrait n 1

« Ben moi la mammographie je l'ai faite parce que ma sœur a eu un cancer du sein et je voyais dans l'état où elle était ...elle a fait de la chimio, elle a fait des rayons, elle a fait plein de trucs et toujours elle était euh elle était mal en point et ça je me dis si je le fais peut-être que j'arriverai pas à ce que ma sœur est arrivée et ma sœur elle est plus jeune que moi hein donc c'est pour ça que je le fais [puis plus loin dans l'entretien] Voilà... moi vu que ma sœur elle a eu un cancer du sein... moi je sais ce que c'est... je sais ce que c'est... ».

Extrait n 2

« Voilà parce que moi des fois je suis un petit peu curieuse... j'ai dit, mais docteur je lui dis « c'est quoi la leucémie » elle me dit « vous avez jamais entendu parler » je lui dis « non j'ai jamais entendu parler de la leucémie » je savais pas ce que c'était... j'ai dit « je vais pas vous mentir, je ne sais pas ce que c'est, c'est pour ça que je vous pose la question » et là elle m'a expliqué que c'était le cancer que les globules rouges ils prenaient les blancs et ainsi de suite et elle m'a expliqué ».⁴⁵⁵

La conversation et la confrontation des publics à des sujets dont ils ignoraient jusqu'alors l'existence devient le moteur de questionnements, de volonté d'information et de recherches personnelles, qu'elles soient exprimées auprès des professionnels de santé ou en ligne comme nous avons pu l'évoquer précédemment. Les conversations ordinaires alimentent ainsi les pratiques médiatiques des publics. En séance d'information, les questions posées aux chargés de prévention sont parfois justifiées par l'expérience familiale. Une mauvaise expérience de la famille peut également augmenter les craintes et favoriser le développement d'une posture critique vis-à-vis du dépistage. En entretien, Pascale évoque par exemple le cas de sa sœur, qui, bien que considérée comme à risque en raison d'antécédents familiaux, refuse de réaliser les dépistages qui lui sont prescrits. La spécificité des expériences vécues par les proches entraîne également des questions plus précises et moins courantes chez les femmes. Par exemple, lors de la séance 18, une femme évoquera le cancer de l'une de ses amies, apparu entre deux mammographies. Ce témoignage lui permettra d'interroger les chargés de prévention sur les cancers dits de « l'entredeux ». La parole du malade est également une parole qui ne se remet pas en cause. Elle peut à maxima être renvoyée à la singularité d'une situation, mais n'est pas contredite.

⁴⁵⁴ Nous pourrions voir dans le chapitre suivant l'importance de cette dimension dans les témoignages de femmes sur la plateforme de concertation sur le dépistage du cancer du sein.

⁴⁵⁵ Entretien de l'auteure avec Khadija, mère au foyer, âgée de 66 ans, sans diplôme, mariée et mère de 3 enfants, réalisé au domicile de sa fille, le 20 août 2016.

Pour légitimer l'intérêt de réaliser les dépistages, les chargés de prévention ont parfois recours à des arguments d'autorité pour faire face aux témoignages : celle de la science et celle de l'État. L'autorité des chargés est en retour parfois remise en question. Ainsi, l'autorité du médecin est également mobilisée par les publics pour justifier de leur comportement. La discussion en séance d'information est le lieu de rencontres et de croisement des représentations des acteurs de terrain et des publics. Lorsqu'il s'agit de s'exprimer publiquement et de prendre la parole en public, nous avons ainsi pu constater un sentiment de légitimité plus important de ceux qui détiennent ces expériences et qui sont en mesure d'en faire le récit pour valider ou infirmer le discours des acteurs en charge de l'information. Les publics présents puisent dans un répertoire d'exemples concernant leurs connaissances lointaines ou proches et partagent des parcours de vie au fil des séances d'informations. L'expérience rapportée transmise par ces témoignages devient source de connaissance pour les publics. Les témoignages ont parfois la valeur d'illustration des arguments des chargés de prévention. L'exemple d'une personne ayant mené une vie saine, morte de cancer et celui d'une autre n'ayant jamais pris soin d'elle, mais toujours en vie à l'âge de 85 ans sans maladie⁴⁵⁶, viennent relativiser l'impact des modes de vie et souligner l'impuissance face au cancer par exemple. Une personne ayant été sauvée par le dépistage permet au contraire de justifier son importance⁴⁵⁷. Pour appuyer la dimension asymptomatique du cancer, lors de la séance 20, une autre femme mentionne l'histoire d'une femme de 50 ans décédée d'un cancer du sein alors qu'elle ne « boit ni thé, ni café, ni fumer », elle raconte que « quand elle s'en est aperçue, c'était déjà trop tard ». Ces quelques exemples, isolés pour illustrer nos propos rythment les séances d'information et permettent les interactions entre les chargés de prévention et les publics présents.

Par définition, les réunions d'information comportent une dimension passive puisqu'elles mettent en relation des acteurs en position d'énonciateurs, porteurs de la connaissance et de l'information, et un groupe de destinataires, profanes et présents pour écouter. Ces réunions d'information sont néanmoins potentiellement constituées en arène où l'information est questionnée, discutée voire contredite. Dans certaines réunions, des situations de contradictions de l'information ont pu être observées ce qui peut nous permettre de les définir comme arène potentielle selon la réappropriation de ces espaces par les publics présents. Sur le terrain, certaines conditions sont nécessaires à l'émergence de conversation prolongée entre les personnes en charge de l'information et les membres du public. En effet, parmi les différents dispositifs observés, nous avons pu noter que les prises de parole et contradictions envers les chargés de prévention émergeaient principalement dans les réunions collectives où le groupe n'est pas fluctuant (c'est-à-dire où il n'y a pas d'entrées et de sorties constante au cours de la séance). C'est ainsi au sein de ces réunions que les membres du public s'autorisent plus facilement à prendre la parole, le plus fréquemment pour partager des témoignages de leur propre expérience, ou de l'expérience de proches, du cancer ou du dépistage. Les dynamiques d'échange de la parole sont centrées sur les intervenants qui reçoivent des questions spontanées au fil de la réunion et adressent des questions aux publics (parfois sous forme de QCM pour vérifier les connaissances). Il y a peu d'interactions

⁴⁵⁶ Témoignage recueilli par l'auteure lors de l'observation n°3 dans une résidence sociale.

⁴⁵⁷ Nous reviendrons sur le rôle de ces témoignages à travers quelques illustrations dans la suite du chapitre.

entre participant·e·s à l'exception des groupes particulièrement soudés comme ceux des centres sociaux par exemple.

Les séances d'information souvent réalisées dans des groupes réduits permettent de favoriser des formes de médiation interindividuelle entre chargés de prévention et membre du public présent. Ces séances sont finalement le lieu de rencontres et de croisement des représentations des acteurs de terrain et des publics sur le cancer, le dépistage, mais aussi sur les acteurs eux-mêmes. D'un côté comme de l'autre, les représentations véhiculées dans le discours des personnes prenant la parole, lorsqu'elles diffèrent des représentations autres personnes en présence (nous-même compris) amènent à des réactions d'étonnement, de questionnement, de prise de distance ou de contradiction qui dénotent l'écart ressenti. Certains contre-discours sur le dépistage apparaissent plus légitimes que d'autres, c'est notamment le cas quand il s'agit de s'inscrire dans la controverse scientifique. D'autres en revanche, sont discrédités parce qu'ils apparaissent « farfelus » et font l'objet de discussions informelles après la séance entre les chargés de prévention. L'argument scientifique fait ainsi autorité tandis que les croyances non étayées, ou étayées par des sources jugées douteuses, sont mises à distance, souvent par les participants présents eux-mêmes. Les chargés de prévention sont assimilés à des experts et l'occasion de la réunion est parfois saisie pour vérifier des informations entendues dont la source reste vague.

Lors d'une séance d'observation dans un centre social⁴⁵⁸, le groupe de femmes que je rencontre est soudé et les échanges très dynamiques par rapport aux autres séances. Les chargés de prévention peuvent très peu suivre le conducteur habituel de leur intervention car ils sont particulièrement interrompus par les femmes présentes qui posent une série de questions. La source de leurs informations est vague. Elles débutent leurs questions par « j'ai vu », « j'ai lu » ou « j'ai entendu » ou ne précisent pas d'où viennent leurs questions. Par exemple « j'ai lu qu'avant les femmes avaient moins de cancer du poumon et que maintenant elles l'ont beaucoup plus tôt parce qu'elles sont plus fragiles, est-ce que c'est vrai ? », « est-ce que le soutien-gorge à armature donne le cancer ? », « et les déodorants ? », « On porte tous le gène cancer, est-ce que c'est vrai ? ».

Au sein des conversations et prises de parole, le témoignage occupe une place centrale puisqu'il motive généralement la prise de parole et qu'il est à l'origine de certains questionnements. Il est très peu mobilisé par les chargés de prévention, mais est revanche très présent chez les publics et chez les autres acteurs en présence lors des séances (travailleurs sociaux et associatifs notamment). Ces derniers peuvent mobiliser leur propre expérience pour accompagner l'information en cours dans plusieurs cas, il s'agissait de témoigner de la réalisation du test par soi-même comme gage de sécurité. Lors d'une séance⁴⁵⁹, une infirmière présente pour répondre aux questions, a finalement pris la parole pour témoigner de son cancer et de sa survie. Dans ces cas, il existe une confusion de

⁴⁵⁸ Séance d'information n°18.

⁴⁵⁹ Séance d'observation n°5.

l'expérience mobilisée entre le professionnel et le personnel : l'éthos de ces acteurs est mobilisé pour appuyer des expériences personnelles et renforcer leur valeur d'argument. En effet, le changement de registre de leur prise de parole vers le témoignage reste associé à l'autorité et à la légitimité tirée de leur profession. Si le témoignage n'est pas utilisé directement par les chargés de prévention dans leur discours, il peut être mobilisé à travers des supports. Par exemple, il est scénarisé à travers une vidéo de quelques minutes à dimension testimoniale projetée lors de certaines actions. Elle met en scène deux femmes dans un hall d'immeuble, l'une recevant le courrier d'invitation pour la réalisation de la mammographie pour la première fois et sa voisine ayant déjà réalisé l'examen, témoignant de son déroulé pour la convaincre de le réaliser. Conversation, relations de voisinage et témoignage de l'expérience participent ainsi à la mise en scène de cette vidéo.

Lors des séances, le partage de ces témoignages lors des prises de parole des femmes présentes repose essentiellement sur le registre du pathos avec des discours centrés sur la douleur ressentie (particulièrement lors de la réalisation des mammographies) et les émotions provoquées (la peur notamment). Ces témoignages peuvent avoir plusieurs valeurs par rapport à l'information délivrée : ils exemplifient l'information pour l'illustrer, la renforcer ou parfois la nuancer voire la contredire. Dans plusieurs observations, l'expérience personnelle des recommandations a ainsi été mobilisée pour contredire les propos des chargés de prévention.

Leïla est une femme algérienne âgée de 60 ans. Nous avons fait sa rencontre lors d'une séance d'information collective au sein d'un centre social⁴⁶⁰. Alors que l'information délivrée concerne la carcinogenèse et que le dépistage n'a pas encore été évoqué, Leïla parle spontanément de sa crainte de réaliser la mammographie en raison de la douleur qu'elle attribue à l'examen. Elle décrira notamment en détail l'écrasement de la poitrine provoquée par l'examen (sans l'avoir elle-même réalisé). Cette peur est fondée sur le témoignage de plusieurs femmes de son entourage qui l'ont déjà réalisé. Elle insiste beaucoup sur les symptômes du cancer du sein, les énumère et semble avoir une connaissance précise de ces derniers. Elle semble avoir intégré l'idée de repérer tout changement vis-à-vis du corps normal. Elle évoque les changements de couleur et de forme du sein par exemple. Elle affirme également que le fait de ne pas réaliser la mammographie n'est pas contre le dépistage en général, mais bien contre cet examen spécifique. Elle adopte par ailleurs un discours valorisant le dépistage, mais déplore le fait qu'il n'y ait pas d'autres modalités proposées et affirme qu'elle préférerait l'échographie en raison d'un impact moindre sur le corps et d'une absence de douleur. Les chargés de prévention et l'infirmière présente lors de cette réunion s'engageront alors dans une argumentation pour valoriser les bénéfices de l'examen. Leïla insistera sur la douleur et reparlera des signes pour affirmer qu'elle n'en a aucun. La démonstration de ses

⁴⁶⁰ Observation réalisée le 09/03/2017 lors d'une réunion collective d'information, Centre social de Chennevières-sur-Marne (94).

connaissances servira alors à rationaliser son argumentation jusqu'alors centrée sur le pathos, pour la rendre plus recevable. L'infirmière changera alors de registre en adoptant un registre testimonial personnel pour tenter de la convaincre en mobilisant sa propre expérience du cancer à savoir avoir eu un cancer du sein sans symptômes apparent. Leïla réagira avec de la méfiance à ce témoignage et remettra en cause la parole de celle qui occupe un rôle d'expert au sein de la réunion « aucun signe, c'est bizarre ». Elle insistera : elle connaît très bien les signes et ce n'est donc pas la peine de réaliser une mammographie. Le témoignage de l'infirmière est mis en discrédit par rapport aux connaissances revendiquées par Leïla. Ses connaissances sur le sujet lui permettent d'objecter plus facilement face aux personnes en charge de l'information malgré leur nombre. Les chargés de prévention se joindront à l'infirmière pour expliquer que ce cancer se développe parfois sans signes. Leïla repassera alors dans un registre plus émotionnel et renforcera son témoignage par des précisions et un appel aux émotions plus importants. Elle évoque notamment le cas de sa sœur qui a pleuré en raison de la douleur ce qui a augmenté sa peur. Le partage de cette mauvaise expérience vécue par sa sœur a finalement augmenté sa crainte et développé chez elle une posture plus critique vis-à-vis de l'examen. Le chargé de prévention intervient alors en comparant la douleur de la mammographie avec celle que déclencherait un cancer. Leïla dévie alors la thématique en nuancant son propos (« mais... ») par une pratique plus normative (elle a déjà fait deux fois la coloscopie). Elle explique que sa mère a été touchée par un cancer du colon mais a vécu 6 ans et que cela l'a convaincu. Cette expérience intervient comme une justification pour rentrer dans la norme face à une pression sociale du groupe (ici les trois personnes en position d'expertise). L'interaction s'arrête par l'intervention d'une autre femme présente à propos du test de dépistage du cancer colorectal.

Plus qu'informer, les chargés de prévention ont aussi pour rôle de convaincre les publics de l'intérêt de réaliser le dépistage. En séance, la conversation permet la mise en œuvre de rhétorique pour convaincre. Si les acteurs institutionnels utilisent les trois piliers de la rhétorique (éthos, pathos logos) pour convaincre les publics de l'intérêt du dépistage, les publics féminins utilisent le même schéma pour faire entendre leur expérience. L'observation des médiations interindividuelles en séance montre que la conversation permet également de convaincre (au du moins de tenter de convaincre) par le déploiement de rhétoriques appuyées sur différents registres. Nous observons également une adaptation de ces registres au fil de la conversation de la part des personnes en charge de l'information tout autant que de la part des autres participants. L'exemple précédent nous permet d'observer une séquence d'argumentation impliquant trois personnes en charge de l'information et une femme au sujet de l'intérêt de réaliser une mammographie.

L'assimilation de la norme nécessite ainsi des ressources sociales (un réseau de relation dans lequel sont partagées des expériences) et informationnelles (littéracie en santé). L'expérience du

cancer modifie sensiblement le sentiment de légitimité du public en comblant le manque d'information existant au départ. Selon Dulong, il existe différents procédés qui permettent de rendre des récits factuels. Le récit d'une expérience personnelle à travers le témoignage en fait partie. Au cours de notre enquête, plusieurs procédés ont pu être identifiés. Le témoignage de l'expérience, qu'elle soit personnelle ou rapportée, reste le plus mobilisé et le plus reconnu. Outre l'expérience du cancer et du dépistage, d'autres procédés renforcent l'argumentation des publics en situation et les rendent plus légitimes. La littéracie en santé évoquée précédemment permet par exemple de baser le discours non plus sur le témoignage de sa pratique ou de la pratique d'un proche, mais sur des connaissances acquises via des pratiques informationnelles (télévision et Internet principalement chez les populations étudiées). Ces pratiques permettent d'aborder la maladie différemment à travers le risque collectif et non plus individuel. Par exemple lors d'une réunion d'information se déroulant dans un centre social évoquée plus haut⁴⁶¹, alors que deux femmes échangent avec les chargés de prévention pour savoir si l'arrêt de la cigarette leur permettrait d'éradiquer le risque cancer, une troisième femme interviendra en mettant en avant sa lecture (même si la source reste floue) pour souligner qu'avant les femmes avaient moins de cancers du poumon, et qu'elles étaient maintenant tout autant concernées par le risque et plus tôt, car « elles sont plus fragiles ». Sa lecture lui permet d'envisager le risque dans un rapport plus proche à l'épidémiologie en mettant en avant sa dimension évolutive (avant/maintenant) et les groupes sociaux concernés (femmes/hommes). L'argumentation est alors décentrée de l'échelle individuelle. Les informations évoquées sont néanmoins soumises à la validation de ceux qui, lors des réunions, occupent une position d'expert alors que c'est plus rarement le cas quand il s'agit des témoignages.

Ces informations sont abordées avec plus de recul de la part des autres femmes présentes. L'éthos préalable de l'individu qui témoigne lors d'une réunion d'information participe ainsi à définir la valeur accordée à son récit et explique le scepticisme vis-à-vis de ses déclarations lorsqu'il est jugé comme peu fiable. La littéracie en santé est faiblement développée chez les femmes de milieux populaires. Certaines femmes font office d'exceptions par leurs pratiques informationnelles approfondies et leur attrait pour les informations scientifiques qui favorise leur prise de parole en public. Enfin, nous avons également pu observer des femmes qui partagent les recommandations de leur médecin (généraliste, gynécologue ou gastroentérologue) parfois contradictoires avec la recommandation institutionnelle véhiculée par les chargés de prévention. La prescription de mammographie à partir de 40 ans en est un exemple. Dans ces cas, la position d'expertise du médecin ancre des représentations qui sont ensuite difficilement contredites en séance. Au contraire, les femmes présentes adoptent alors une posture plus dubitative face à l'information des chargés de prévention lors des réunions. Ces cas ont plutôt été observés chez les femmes en situation sociale plus favorisée (notamment les bénévoles des associations participant aux séances et se mêlant à leur public). Elles bénéficient d'un suivi médical renforcé non seulement par la régularité des consultations, mais aussi par la diversité des professionnels consultés. L'intégration des logiques de légitimation du discours des acteurs en charge de l'information par

⁴⁶¹ Observation n°18

les femmes les plus actives permet l'appropriation de l'information et des logiques discursives qui entourent sa diffusion.

Les femmes en situation de précarité ou de migration récente osent moins, quant à elles, poser des questions lors des séances d'information en raison du manque de légitimité. Lors d'une réunion collective d'information au sein d'une association proposant des ateliers sociolinguistiques à des personnes en situation de migration qui se déroule dans une paroisse de la ville de Saint-Maur⁴⁶², certaines personnes souhaitant poser des questions n'osent pas forcément lever la main et les poser directement aux chargés de prévention. Les personnes murmurent alors entre-elles s'encourageant parfois mutuellement à prendre la parole sans le faire. Elles passent alors par les bénévoles de l'association qu'elles fréquentent habituellement pour les poser à leur place. Ces bénévoles jouent alors le rôle d'intermédiaire en délivrant les questions posées aux chargés de prévention. Il leur arrive d'encourager les femmes présentes à prendre la parole ou de répondre aux questions que les femmes posent directement. Au cours de la séance, les participantes sont très impliquées et actives dans leurs réactions à l'information. Nous notons la volonté manifeste d'acquérir des informations, sans constater d'expression de contradictions particulières à l'information de la part des participantes habituelles aux ateliers.

Les femmes bénévoles de l'association oscillent quant à elles entre un rôle d'intermédiaire et de public à part entière comme nous avons pu l'évoquer. Visiblement dans des situations sociales plus favorisées, leur expérience du dépistage est différente. La séance est ainsi l'occasion de poser leurs propres questions et de contredire les propos des chargés de prévention en s'appuyant sur l'information du médecin. Si notre questionnement concerne les publics populaires, cette séance a été particulièrement intéressante puisque la participation des bénévoles de l'association dans le public a permis de mettre en contraste plusieurs positionnements par rapport à la recommandation. Une bénévole s'est ainsi montrée particulièrement active. Ses prises de parole ont permis d'observer le contraste entre ses questionnements et ceux des autres femmes présentes, à la fois sur le fond et sur la forme. En effet, les questions des participantes concernent l'expérience individuelle du dépistage et de la maladie. Elles sont centrées sur les aspects pratiques du test et le ressenti de la douleur des examens. Leurs questions au sujet de la maladie portent essentiellement sur les symptômes et la façon de les identifier.

Les questions de la bénévole sont élargies à une échelle plus collective et interrogent les logiques du dépistage. Elle demande par exemple des informations sur les pays concernés par la politique vaccinale contre les papillomavirus chez les garçons. Ses autres prises de paroles témoignent d'une remise en cause de la recommandation transmise par les chargés de prévention sur le dépistage du cancer colorectal. Elle questionne ainsi la fiabilité du test et son intérêt en justifiant sa position par l'information qui lui a été donnée par son gastroentérologue. Elle aborde ensuite le dépistage du cancer de la prostate et interroge les chargés de prévention sur son organisation. Elle exprime verbalement son insatisfaction face à des réponses hésitantes qu'elle juge incomplètes. Ses interventions se centrent ainsi sur des aspects controversés des examens en question et témoignent d'une prise de recul face à l'information et aux personnes qui la transmettent. C'est ici la parole du

⁴⁶² Séance d'information n°6

médecin et l'information donnée au sein du cabinet qui fait autorité, les chargés de prévention apparaissant comme moins légitimes. Le suivi médical de cette femme est également différent de celui des autres femmes rencontrées. Outre le gastroentérologue, elle évoque son expérience de la mammographie. Alors que l'information délivrée concerne l'avantage de la double lecture lors du dépistage organisé, elle fera part de son étonnement. En effet, elle réalise la mammographie sur prescription médicale (dans le cadre d'un dépistage individuel donc) et admet avoir pensé que le fait de payer plus cher était une preuve de fiabilité en comparaison avec la gratuité du programme organisé. Nous pouvons finalement noter que sa position sociale est alors plus proche de celle des chargés de prévention et lui permet d'avoir plus de pouvoir et d'affirmer une opinion critique. Également, la proximité du style de vie recommandé avec le sien et les ressources informationnelles dont elle dispose témoignant d'un niveau de littéracie en santé plus élevé, lui confie un sentiment de légitimité plus grand.

Par ailleurs, le manque de légitimité évoqué plus haut peut s'exprimer par une absence au dispositif. Lors de l'observation n° 20 au sein d'un centre social par exemple, lors d'un entretien informel avec une salariée du centre portant sur l'information des publics avant la séance, elle me transmet l'affiche réalisée pour mobiliser les publics qui mentionne notamment « *Vous vous posez des questions sur le cancer du col de l'utérus ? Pour cela, nous vous proposons une matinée d'information pour répondre à toutes vos questions.* ». La salariée du centre m'informe alors qu'à la suite de cette information préalable, plusieurs femmes lui ont signifié leur intérêt avant la séance, mais n'ont pas osé venir. Elle a par conséquent récupéré des dépliants en fin de séance pour leur distribuer.

Proximité sociale, position critique et stigmatisation des publics populaires

L'action observée⁴⁶³ se déroule le 3 mai 2017 et est organisée à l'initiative d'une association de soutien et d'accompagnement des patients atteints de cancer et de leurs proches. Leur local est situé à Saint-Maur-des-Fossés, ville où la proportion de catégories socioprofessionnelles basses est plus faible que les autres villes visitées. L'association se situe néanmoins au sein d'un quartier plus populaire, et est entourée de tours d'immeuble. Malgré cette proximité, les bénévoles relatent l'échec de leurs tentatives de mobilisation dans le quartier et le désintérêt des habitants pour l'information sur le cancer. Lorsque la participation à ces actions de sensibilisation n'est pas contrainte ou incluse dans une démarche d'accompagnement social plus large, l'intérêt des publics envers le dépistage n'est pas spontané comme nous avons pu le démontrer. Cette séance d'observation illustre plus particulièrement les difficultés à mobiliser le public de façon générale et pas uniquement les publics populaires. Si les habitants du quartier prioritaire de la politique de la ville sont pris pour cible et stigmatisés par leur absence, seules sont présentes des personnes avec une expérience personnelle du cancer ou un engagement politique ou associatif. Les relations avec les habitants du quartier sont de plus marquées par des

⁴⁶³ Séance d'observation n° 17

tensions. Le local de l'association a été saccagé quelques jours plus tôt. Six personnes assistent à la réunion d'information : cinq femmes et un homme. Parmi eux, trois femmes sont bénévoles de l'association, et une fait partie des patientes accompagnées, les deux autres personnes (un homme et une femme) font partie de la direction de la politique de la ville. Outre leur rapport au cancer, il s'agit de femmes blanches dans une situation sociale plus aisée que les femmes rencontrées dans les autres dispositifs.

La non-participation des publics populaires aux actions mises en place par l'association et la municipalité anime les discussions. Il s'agit d'une préoccupation politique partagée par les membres de l'association. Les publics sont évoqués en soulignant la distance sociale qui existe entre eux et les acteurs présents. Ces publics font l'objet de fortes stigmatisations (je note par exemple : « On a quand même affaire à des gens qui jettent leurs poubelles par les fenêtres ») et déclenchent l'incompréhension des bénévoles de l'association et des membres de l'équipe municipale.

Les représentations du cancer et du dépistage de ces habitants sont anticipées et généralisées. Leur distance vis-à-vis de l'association est attribuée au fait de penser que la maladie s'attrape par exemple. Ces publics sont également caractérisés par le fait de ne s'intéresser à rien. Plusieurs des commentaires et questions posées témoignent que les femmes ne prennent pas seulement l'information pour elles personnellement, mais pour les publics qui ne participent pas. Elles questionnent les chargés de prévention sur l'organisation du dépistage. L'une des bénévoles demande par exemple : « quel pourcentage de femmes effectue un frottis après relance par courrier ? ». Les taux de participation reviennent ainsi à plusieurs reprises dans leur discours. Elles se mettent également à la place des publics participant au dépistage pour évoquer d'éventuels freins : la peur notamment. Une des femmes présentes commente la présentation du test de dépistage du cancer colorectal « Ah oui, il faut savoir lire ». Elles anticipent ainsi les difficultés qui peuvent être rencontrées : le fait de savoir lire, le peu de visibilité des étiquettes du test, la multiplication des manipulations à faire soi-même. Les quatre femmes réagissent ainsi de façon différente à l'information en comparaison avec les femmes des autres dispositifs observés.

En séance, elles font preuve d'une position surplombante vis-à-vis du dépistage, des publics et de l'information qui s'explique d'une part par leur proximité vis-à-vis de la maladie et d'autre part par leur position sociale. Ces deux facteurs leur permettent de réagir à l'information avec du recul et de la critiquer. C'est de nouveau le témoignage qui est mobilisé. En effet, les bénévoles évoquent des témoignages recueillis au cours de l'accompagnement qu'elles proposent. Parmi les témoignages évoqués, elles soulignent la violence des consultations

médicales pour les patientes notamment lors de l'annonce du cancer. Elles évoquent par exemple des annonces faites dans un couloir ou des erreurs à la lecture de mammographies. Ces récits impliquant des femmes jeunes et ayant des enfants de bas âge laissent une grande place à la dimension émotionnelle. Ainsi, au cours de la séance, elles remettent en question l'insuffisance de la prise en charge en rapport avec l'âge. Elles évoquent l'accompagnement qu'elles peuvent réaliser auprès de ces femmes jeunes comme un phénomène en croissance. Elles remettent également en question les fréquences de réalisation de l'examen qu'elles jugent trop faibles à ce propos.

Malgré les connaissances très précises dont elles disposent sur le cancer et les innovations thérapeutiques, elles connaissent peu les recommandations sur le dépistage que cela soit en termes de fréquence ou d'âge. Le savoir expérientiel est ainsi plus orienté sur l'aspect thérapeutique que préventif. Parmi les verbatims relevés en séance, certains peuvent ainsi illustrer cette méconnaissance : « C'est quel âge la mammo déjà ? », « c'est quoi organisé en fait, pourquoi vous dites que c'est pas la même chose ? ». Ce dernier extrait témoigne du flou autour des différentes pratiques entourant le dépistage du cancer du sein et la distinction faite entre dépistage organisé et dépistage individuel. Cette préoccupation est propre aux femmes de catégories socioprofessionnelles favorisées qui réalisent la mammographie sur prescription médicale en dehors des courriers d'invitation, ce qui est moins le cas chez les femmes de catégories socioprofessionnelles plus basses. Le recul vis-à-vis de l'information se manifeste aussi par la mise en avant des logiques statistiques sous-jacentes à l'élaboration des recommandations (« c'est basé sur des données statistiques »). Les facilités de détection des trois cancers qui font l'objet d'un dépistage sont notamment évoquées pour justifier son organisation. Les bénévoles mentionnent le fait de n'aller consulter qu'en cas de symptômes comme caractéristique de la médecine occidentale (dentiste mis à part puisqu'elles distinguent des consultations de prévention). L'une des femmes valorise également le fait d'aller consulter quand tout va bien. Le rôle du médecin passe alors de « guérir » à « maintenir en bonne santé ». Elle s'exclamera « Je vais bien maintenant, fais ton boulot ! ».

Les femmes complètent également l'information des chargés de prévention. Des positions plus critiques vis-à-vis de la recommandation sont tenues. Parmi elles, le manque de fiabilité du test de dépistage du cancer colorectal est par exemple souligné et d'autres modalités de dépistage alternatives sont valorisées (la coloscopie). Dans la même logique, les femmes présentes questionnent les chargés de prévention sur le dépistage du cancer de la prostate chez les hommes qui fait partie des dépistages non recommandés. Cette recommandation est contredite en valorisant l'intérêt de réaliser ce test.

La proximité sociale permet également une similarité dans l'argumentation entre les promoteurs du dépistage et les publics appartenant à des catégories sociales plus favorisées. Non seulement les messages correspondent à un style de vie déjà acquis par les groupes en position hégémonique rendant leur intégration moins couteuse, mais ces populations s'autorisent aussi à adopter une posture critique, à prendre part au débat et à mettre en discussion l'information qui est donnée. En contexte d'information, un plus grand pouvoir dans les relations sociales peut s'observer à la fois par des prises de parole plus fréquentes mais aussi dans la capacité à contredire publiquement les arguments des chargés de prévention.. Au contraire, les contraintes caractérisant les groupes sociaux les plus défavorisés les placent initialement dans une situation de plus faible pouvoir et de plus grande dépendance au sein de la médiation.

c. Mobilisation, relais des recommandations et pression sociale

En outre, la gestion de la santé et la culture préventive (dont fait partie le dépistage) font partie de pratiques acquises au cours des différents moments de socialisation, à travers différentes instances dont l'école et la famille (Cresson, Mebtoul, 2010). En entretien, la production de la santé pendant l'enfance a notamment pu être abordée et démontre la transmission de pratiques concernant la consultation médicale centrées sur le curatif et les symptômes. L'alimentation est également évoquée comme un apprentissage à travers des pratiques qui sont transmises aux enfants comme l'évoque l'extrait ci-dessous.

« Oui, tout à fait, parce que pour les enfants aussi il faut apprendre, leur apprendre à bien manger parce que pour être en bonne santé je pense que c'est important de pas manger n'importe quoi, d'essayer au moins. »⁴⁶⁴

En outre, les connaissances sur le dépistage sont également acquises à travers la pratique des parents quand ces derniers la partagent avec les enfants. Les extraits suivants nous permettent d'observer le cas de Kadiatou.

Extrait n° 1 :

« Et tes parents, quand tu étais enfant ?

Non pas du tout. Bah mon alimentation elle vient de là-bas parce qu'on ne faisait pas attention à ce qu'on mangeait. On mangeait très gras, on mangeait de tout et mes parents ils font pas très attention à ça et euh. Après moi c'est vrai que je vais faire attention par rapport à mes enfants parce que moi-même j'ai eu des problèmes de santé donc j'ai pas envie que mes enfants ils ont le même problème, mais c'est vrai que non mes parents ils faisaient pas... je n'avais pas pendant mon enfance je pensais pas à la santé.

Non tu te rappelles pas... ou qu'eux ils aient..

⁴⁶⁴ Entretien de l'auteure avec Irina, conseillère clientèle, âgée de 30 ans, titulaire d'un bac+2, mariée et mère de 2 enfants, réalisé à son domicile, le 22 février 2017.

non, non quand on tombait malade ils nous ramenaient chez le médecin, mais c'est tout enfin non sans plus ».

Extrait n° 2

« Pour les dépistages tu m'as parlé de la mammographie, du test pour le colon. Comment tu as eu connaissance de ces informations ? Est-ce que c'était plutôt par rapport à tes études ?

On a du en parlé c'est vrai dans mes études, mais j'ai oublié c'est plus par rapport à mes parents parce qu'à un certain âge on t'envoie euh on t'envoie un courrier en te disant si tu.. S'ils désirent faire ce cet examen bah j'ai été confronté avec mes parents et ils l'ont fait et c'était négatif ».

Extrait n° 3

« Ils sont venus vers toi avec la lettre ?

Voilà c'est plutôt moi qui s'occupe de tout ce qui est papier et tout donc je l'ai vu je leur ai expliqué euh moi mon père c'est quelqu'un qui fait attention à sa santé donc euh c'est quelqu'un qui consulte, qui a un suivi, tranquillement, il est suivi euh chez le médecin il fait des examens un peu, mais ma mère elle la première fois c'est vrai qu'elle s'est dit non, mais non, mais j'ai pas mal ça sert à rien... Non, mais maman c'est pas parce que t'as mal... des fois t'as pas mal et t'as quelque chose donc vaut mieux le faire ça te coute rien donc ouais c'est par rapport à ça que j'ai connu, mais sinon que c'est vrai sinon je faisais pas attention à tout ça ».

Extrait n° 4

« Et par rapport au frottis est-ce que tu connais des femmes toi qui ont pas de suivi gynéco ?

*Oui (insiste) moi ma mère elle n'était pas suivie c'est moi qui lui ait dit d'être suivie. C'est quelque chose qui lui a... bah elle connaissait pas trop donc euh oui c'est vrai qu'il y a des femmes qui sont pas suivies et même un peu plus jeunes hein yen a qui sont pas suivies et c'est vrai que c'est important. Ou il y a des femmes qui sont suivies, mais après euh pas avant d'avoir leur premier rapport après. Donc euh avant aussi on... C'est important d'être suivi. Sinon après la plupart ils sont assez suivis. Après ils peuvent négliger certains rendez-vous, mais ils sont toujours quand même suivis. Ils sont peut-être tous les 6 mois, mais au moins une fois par an ».*⁴⁶⁵

Kadiatou fait preuve de distance avec les pratiques alimentaires qui lui ont été transmises par ses parents pour l'éducation de ses propres enfants. Si ses connaissances du dépistage sont acquises

⁴⁶⁵ Entretien de l'auteure avec Kadiatou, autoentrepreneure, âgée de 34 ans, titulaire d'un bac+2, mariée et mère de 3 enfants, réalisé à son domicile, le 26 janvier 2017.

par l'expérience de ses parents, nous pouvons néanmoins noter que l'intégration de la démarche préventive ne relève pas de son éducation familiale. Chez les femmes les plus jeunes et ayant un niveau d'étude supérieur à celui de leurs parents, comme c'est le cas de Kadiatou, nous pouvons noter une inversion du rapport à la transmission. La logique préventive étant mieux intégrée, les enfants (et particulièrement les femmes) accompagnent les parents dans la réalisation du dépistage et les encouragent à le réaliser. Ce constat est particulièrement renforcé lorsque les parents sont originaires d'un autre pays et confronté à un autre système de santé.

Les leaders d'opinion distingués par Katz et Lazarsfeld n'ont pas émergé dans les discours des publics qui valorisent l'expérience transmise tant qu'elle est vécue par quelqu'un de leur entourage. Néanmoins, si elle n'apparaît pas en entretien, sur le terrain, la notion peut être mise en perspective avec le rapport à la mobilisation. Les promoteurs du dépistage se reposent sur des personnes-ressources mobilisées sur le terrain pour relayer les informations, mais aussi pour qu'ils mobilisent à leur tour d'autres personnes notamment de leur communauté. Ceci s'est également matérialisé lors de l'ethnographie du centre social où nous avons pu noter la présence de personnes plus informées que les autres sur certaines thématiques (santé et culture notamment) qui prennent la parole plus aisément, et font circuler l'information en dehors du centre. Il arrive ainsi que des femmes relaient l'information auprès de leur entourage (et particulièrement leur voisinage) lors des événements organisés. Au sein de l'atelier de discussions évoqué précédemment, plusieurs femmes ont ainsi pu participer sur recommandations de leurs voisines. Le témoignage de l'expérience permet également aux femmes de se retrouver en position d'énonciatrice et de relais de ces recommandations et de participer activement à leur médiation, que cela soit en séance ou au quotidien au sein de leur groupe social. Parmi les relations sociales évoquées, les relations de voisinage semblent particulièrement importantes pour le relais des recommandations dans les quartiers populaires notamment, car elles valorisent des formes de socialisation entre femmes. Dans le cadre du dépistage organisé du cancer du sein, Danièle Forestier et Gilles Vangrevelinghe démontrent que c'est la multiplicité des acteurs exerçant une forme de pression sociale (médecins et les proches notamment) qui amènent les femmes à se conformer (Forestier et Vangrevelinghe, 2006). En entretien et lors des réunions d'information, les témoignages entretiennent également un rapport à la norme : les expériences du dépistage sont relatées pour démontrer sa bonne pratique. À l'inverse, les témoignages sont parfois mobilisés pour justifier son non-recours face au groupe comme ce fut le cas à travers l'exemple de Leïla. Le témoignage est aussi un support mobilisé par les publics pour relayer les recommandations à travers l'expérience personnelle.

À titre d'exemple, lors de l'observation n° 18, l'une des participantes témoigne de la maladie d'une cousine atteinte d'un cancer du sein à 35 ans pour conclure « *quand il y a des doutes, il n'y a pas d'âge* », elle s'appuie sur cette expérience pour s'adresser au groupe et rappeler la nécessité de ne pas attendre d'avoir mal pour réaliser le dépistage. Ce recours au témoignage est spontané et non prévu par les chargés de prévention, il a néanmoins le but de convaincre les autres participantes.

Les modalités de conviction diffèrent alors de celles mobilisées par les acteurs en charge de l'information. Entre elles, les femmes peuvent par exemple adopter un ton plus injonctif. Au cours

d'un atelier sociolinguistique réalisé dans le centre social où nous réalisions l'enquête ethnographique, nous évoquons les dépistages des cancers féminins. Deux femmes du cours âgées de moins de trente ans, l'une turque, l'autre moldave, prennent alors la parole et évoquent l'importance d'un suivi gynécologique régulier. Elles encouragent en outre les autres femmes présentes à réaliser l'autopalpation. Plus tard au cours de la discussion, elles révèlent toutes les deux avoir perdu leurs mères respectives lorsqu'elles étaient enfants, la première d'un cancer du sein, la seconde d'un cancer du col de l'utérus. Dans le cas que nous venons d'évoquer, l'expérience du cancer a marqué la trajectoire de ces deux femmes qui reprennent les injonctions préventives et les partagent aux autres femmes. C'est également le cas des femmes ayant intégré la norme. Dans les extraits d'entretien suivants, Khadija, femme de 66 ans au foyer qui réalise les dépistages du cancer colorectal et du sein et consulte régulièrement une gynécologue, évoque la non-participation de sa voisine à la mammographie. Elle rapporte une de ses conversations avec cette dernière qui explique avoir jeté le courrier d'invitation au dépistage. Nous pouvons noter la prise de position de l'enquêtée vis-à-vis du comportement de sa voisine et le mépris qu'elle démontre vis-à-vis de cette dernière (notamment dans le non verbal lorsqu'elle imite sa voisine dire que la mammographie fait mal).

Extrait 1

« Ouais. Les gens dès fois...moi j'ai ma voisine là qu'habite au-dessus de chez ma fille, elle me dit « ouais j'ai reçu la mammographie « je l'ai reçu et tout et l'ai déchiré, je l'ai jeté » [...] J'ai dit « mais pourquoi tu l'as jeté ? Il faut...il faut la faire ». Elle me dit « oh ça fait mal et tout ». D'accord, je la comprends ça fait mal parce que ça presse le sein...ils compressent le sein entre deux plaques de fer ça fait super mal, mais je préfère avoir mal que d'avoir un cancer »

Extrait 2

« Oui c'est un mauvais moment quoi ça dure pas longtemps ça dure 10 min, ¼ d'heure et après ça y est c'est fini quoi, mais je lui ai dit l'autre fois on parlait, je lui ai dit « moi je l'ai reçu »- c'était quand que je l'ai reçu moi ? Au mois de juillet je l'ai reçue, je l'ai faite au mois de juillet. J'ai dit « moi je l'ai faite et j'ai rien », je lui dis « mais toi si tu la fais pas, si un jour t'as quelque chose tu t'en prends qu'à toi hein ».

Et alors ça l'a...

Ben non elle l'a déchiré elle a dit « je l'ai déchirée, je l'ai mis à la poubelle » donc maintenant il faut qu'elle attende 2 ans »⁴⁶⁶.

Dans le discours de l'enquêtée, nous pouvons noter que la pression sociale s'exprime également dans les demandes de justification qu'elle adresse à cette voisine « *pourquoi tu l'as jeté* ». Khadija

⁴⁶⁶ Entretien de l'auteure avec Khadija, mère au foyer, âgée de 66 ans, sans diplôme, mariée et mère de 3 enfants, réalisé à son domicile, le 20 août 2016.

transmet la recommandation sous une forme injonctive : « *il faut la faire* ». Dans le passage de conversation qu'elle rapporte, sa propre expérience de la mammographie est invoquée dans un premier temps pour montrer sa compréhension de la situation « *je la comprends ça fait mal parce que ça presse le sein* » puis pour montrer son désaccord « *mais je préfère avoir mal que d'avoir un cancer* ». La même stratégie de mise en perspective du risque de cancer avec la douleur de la mammographie a pu être notée chez les chargés de prévention comme évoqué dans les pages précédentes. Le résultat négatif de son dépistage apparaît alors (« *moi je l'ai faite et j'ai rien* ») d'une part pour montrer la leçon de l'expérience, mais également pour justifier de son rapport à la norme et de son bon comportement. Le comportement opposé de sa voisine devient alors stigmatisé. À travers la déclaration « *mais toi si tu la fais pas, si un jour t'as quelque chose tu t'en prends qu'à toi hein* », s'exprime un rappel du risque et une menace de sa réalisation, mais aussi une menace de porter la culpabilité de son apparition. Chez les femmes ayant expérimenté la maladie sans avoir suivi les recommandations de dépistage, l'implication dans le relais de la recommandation est marquée par la culpabilité. L'expérience permet alors d'inciter au contrôle. Lors de l'observation 18 au sein d'un centre social, une des femmes présentes évoquera son opération et incitera les autres au dépistage en insistant sur le ressenti parfois trompeur « *il y a des choses qu'on ne sent pas, c'est important* ». Les relations interpersonnelles participent alors à la circulation du discours sur l'individuation des responsabilités et configurent un rapport à la culpabilité vecteur de pression sociale. L'asymétrie est reproduite dans ces configurations où les femmes réalisant les dépistages se retrouvent dans une position de pouvoir et reproduisent l'injonction envers les autres femmes désignées comme déviantes. Lors des séances d'observation où ont lieu des réalisations de frottis, ces tentatives de femmes de convaincre les autres femmes de réaliser un frottis alors qu'elles sont réticentes sont également observées.

À contrario, l'isolement relationnel favorise la production de discours éloignés de la norme. La pression sociale et le partage des normes au sein des groupes sont également visibles dans des cas extrêmement opposés. Chez les personnes fréquentant les centres sociaux de façon régulière, la solitude est souvent évoquée pour expliquer la participation aux activités proposées. Les personnes concernées ont des liens amicaux et familiaux restreints. Pour les femmes en situation de migration récente, le lieu peut ainsi être saisi comme une occasion de recréer des formes de sociabilité. L'importance des relations sociales dans la construction de l'opinion s'est exprimée sur le terrain à travers des personnes plus isolées d'un point de vue relationnel. En effet, nous avons pu noter qu'une faible intégration relationnelle et des situations d'isolement sont propices à la construction d'opinions sur le dépistage éloignées de la norme d'une part, et de formes d'expression d'opposition plus directes en raison de normes sociales non maîtrisées d'autre part. Nous aborderons cette question à travers l'exemple de trois femmes rencontrées dans des contextes différents, mais qui présentent certaines similitudes : le fait d'avoir évoqué leur grande solitude, d'avoir été rencontrées grâce à des dispositifs qui nécessitent une orientation d'un travailleur social et enfin celle d'avoir manifesté des attitudes hostiles vis-à-vis du dépistage. La première Annie, ancienne aide-ménagère à la retraite âgée de 66 ans, a été rencontrée en entretien à son domicile par l'intermédiaire d'une bénévole de l'association « Les petits frères des pauvres », œuvrant contre l'isolement et la solitude des personnes âgées. La seconde Colette, 71 ans, a été rencontrée lors

d'une séance d'information collective dans un centre social. Enfin, nous avons fait la rencontre de la dernière, Nadia, âgée d'environ 40 ans, lors d'une réunion collective au sein d'une association proposant un accompagnement à la réinsertion.

Annie ne réalise pas de dépistage comme nous avons pu l'évoquer en raison du peu d'intérêt qu'elle accorde à l'examen. Elle exprime de façon affirmée ne pas réaliser de frottis et ne réaliser une mammographie que de façon très irrégulière. En entretien, elle exprime de l'opposition quant au caractère organisé du dépistage et au financement collectif de cette pratique par la sécurité sociale. Elle adopte un discours critique mettent en avant le coût que représente cette prise en charge. La situation financière de la sécurité sociale comme « déficitaire » est alors mise en doute. Au sein de ces critiques, le potentiel bénéfice économique d'une prise en charge précoce des maladies chroniques n'est pas intégré. Elle déclare « *Bah ! C'est abusif ! C'est question de pognon. Bon c'est pas nous qui payons, mais la sécu soi-disant en déficit et c'est eux qui payent...donc bon c'est un peu de la rigolade [...]* Et pour les selles aussi et pour voir si on a chez plus quoi euh...ça coûte cher à la sécu tout ça ...et la sécu ils disent « oui on est en déficit » alors il y a à boire et à manger là-dedans. ⁴⁶⁷ »

Si Annie est rencontrée de façon isolée en entretien, les deux autres femmes le sont en groupe dans des séances collectives où nous avons pu observer la pression sociale des pairs lorsque des opinions et attitudes éloignées de la norme sont affichées. Malgré cette pression, ces deux femmes ne se sont pourtant pas conformées. Ainsi, nous avons rencontré Colette lors de la 5^{ème} séance d'observation qui a eu lieu dans un centre social à Chennevières-sur-Marne. Lors de cette séance, peu de femmes sont présentes ce qui laisse des possibilités d'expression plus importantes pour les participantes en permettant l'instauration d'une dynamique de groupe. Colette fréquente le centre social de façon très régulière. Elle explique s'inscrire à la plupart des activités proposées en raison de sa solitude et déclare « *je suis seule, c'est pour ça que je viens* ». Ainsi, sa présence et son inscription à la réunion d'information sur le dépistage ne sont pas significatives de l'intérêt particulier qu'elle porte à la thématique. Son apparence peu soignée laisse deviner des conditions de vie difficiles. Lors du déroulement de la séance, Colette explique ne pas être concernée par le dépistage puisqu'elle l'a déjà effectué en 1980 (soit 17 ans plus tôt) ce qui provoque les rires de l'assemblée et dénote le caractère absurde de son témoignage pour les personnes présentes ayant incorporé la recommandation. Nicole ne prend en effet pas en considération le caractère évolutif de la maladie. Elle associe au cancer un caractère binaire et stable, c'est-à-dire avoir ou ne pas avoir. Le dépistage au résultat négatif qu'elle a réalisé à l'âge de 54 ans conforte alors, pour elle, le fait qu'elle n'est plus concernée. Elle exprime à de nombreuses reprises son dégoût envers le test de dépistage du cancer colorectal en disant notamment que « *c'est vraiment trop dégoûtant* ». En outre, lors de la séance, un modèle de courrier d'invitation circule autour de la table entre les différentes participantes, Colette en prend connaissance et le jette au milieu de la table, provoquant un rappel à l'ordre des autres femmes présentes qui s'écrient « Colette !!! ». Elle réaffirme sa volonté de ne pas vouloir réaliser le test et est à nouveau reprise par l'assemblée (« *Mais Colette !!!* »). Elle justifie une fois de plus ce choix par l'affirmation d'avoir déjà réalisé le test ce

⁴⁶⁷ Entretien réalisé par l'auteur avec Annie, ancienne aide-ménagère à la retraite âgée de 66 ans, à son domicile le 27/06/2016.

qui provoque une nouvelle fois des rires. Elle adopte finalement une position réfractaire durant l'ensemble de la séance. Elle se tient notamment à distance de la table et ponctue l'intervention des chargés de prévention de commentaires négatifs.

Nous avons rencontré Nadia lors d'une réunion d'information collective (observation n° 23) où participent sept femmes et un homme au sein d'une association œuvrant dans le Val-de-Marne. L'association est un centre de formation proposant des actions dites de « remobilisation vers l'emploi » des personnes bénéficiant du RSA à la suite d'une prescription d'un organisme (parmi eux : le Pôle emploi, ou le CCAS, centre communal d'action sociale). Parmi les objectifs de cette formation, il s'agit de permettre la construction d'un projet professionnel et d'accompagner les démarches de réinsertion vers l'emploi et la réinsertion sociale plus largement. L'association affiche l'intention de permettre aux bénéficiaires de développer une « bonne communication » avec leur environnement à travers l'acquisition de codes sociaux, de savoir-être et autres compétences transversales. Avant l'action, les chargés de prévention nous avertissent de la spécificité du public par rapport aux autres séances observées, notamment parce qu'il y avait parfois des personnes isolées qui avaient des réactions imprévisibles en séance. La séance se déroule dans l'une des salles de formation de l'association en question. Sur les murs de la salle sont affichés de nombreux rappels concernant la politesse, le respect et le civisme. Parmi les messages que nous avons pu relever : « *Restez calmes et bienveillants* », « *Parlez poliment* » ou encore « *évités les mots grossiers* ». Nadia est une femme âgée de 40 ans environ, d'origine russe. Elle et un autre homme se distinguent dès le début de séance par leurs interventions. Ils sont tous les deux placés à la droite et à la gauche des intervenants et ont choisi d'être dans la proximité alors que les autres femmes se sont plutôt placées dans le fond et face à l'écran où est projeté le diaporama. Nadia multiplie alors les questions et confronte son information personnelle à l'information qui lui est délivrée. Elle complète à de nombreuses reprises les propos tenus par les intervenants en apportant des précisions à partir d'informations médiatiques et de lectures personnelles. Les informations dont elle fait part font parfois preuve d'une très grande précision. Dans ses questions, elle cherche également à approfondir ses connaissances sur les mécanismes physiologiques évoqués. Parmi les séances observées, elle fait à ce titre office d'exception

La médiation de la recommandation se fait à travers certains raccourcis de l'information scientifique expliquant le processus d'apparition du cancer comme nous avons pu l'expliquer. Cette partie de l'information, plus complexe, ne suscite pas l'interrogation des publics en général (possiblement, car elle demande des ressources plus importantes comme la compréhension des schémas cellulaires par exemple). Les réactions de Nadia sont rapides et ses interruptions des chargés de prévention fréquentes. Parmi ses prises de parole, elle affirme notamment que le fait de boire de l'alcool est bénéfique pour la santé alors que les chargés de prévention évoquent les facteurs de risque liés au cancer. Elle évoque également d'après une information entendue (sans citer la source précise) que le système immunitaire ne varie pas avec l'alimentation, mais tous les sept ans. Elle commente également les propos des chargés de prévention. Lorsqu'ils évoquent le rapport entre le stress et le cancer, elle déclare par exemple « *les gens malveillants qui nous stressent sont des tueurs alors* ». Concernant le dépistage, elle met également à distance les fondements du programme organisé et se détache de la logique « pour sauver des vies » relevant

du pathos pour faire appel à des arguments rationnels avec une référence aux logiques économiques sous-jacentes au dépistage. Elle souligne par exemple « *c'est le programme d'État, fait pour éviter de payer plus pour les gens qui sont malades* ». Elle remet en cause l'intérêt des examens notamment le risque lié aux rayons. Lorsqu'elle est contredite par la chargée de prévention, elle maintient ses affirmations et n'hésite pas à leur répondre de façon injonctive « *Bah regardez sur Internet, moi je regarde sur Internet* ». Ses interventions dénotent le peu de crédit apporté aux chargés de prévention et à l'information institutionnelle ou médicale. Le rapport asymétrique et le manque de légitimité habituellement notés face aux experts sont absents chez Nadia. Elle affirme en outre « *Je pourrais être médecin moi* ». Elle prend aussi de la distance face à la confiance accordée aux professionnels de santé en soulignant « *quand il y a un doute il faut toujours prendre deux docteurs* ». Elle mobilise alors des témoignages de diagnostics erronés pour illustrer son propos. Cette affirmation lui vaut un rappel du groupe « *il faut faire confiance à son médecin !* ». La position d'expertise qu'elle revendique a pu être observée à plusieurs moments de la séance, où elle commente les chiffres épidémiologiques et les mets en relation avec ses connaissances « *C'est bizarre que ça soit pas le cancer le plus fréquent. C'est une muqueuse. Le ventre, c'est ce qui fait tout* ».

À de nombreuses reprises, elle fait la démonstration de ses connaissances médicales et utilise un vocabulaire spécifique. Elle énumère par exemple la position des huit ganglions. Sur la contamination par les papillomavirus responsables du développement du cancer de l'utérus, elle met également en doute le fait que les dispositifs de vaccination du cancer du col de l'utérus ne soient destinés qu'aux femmes alors que les hommes sont vecteurs de transmission. Elle répond aussi aux questions des autres femmes avant les réponses des chargés, contredit ou complète les propos. À propos des douleurs ressenties aux seins, une femme présente interpelle la chargée de prévention « *dès fois ça gonfle et ça dégonfle, ça fait trop mal* ». La chargée de prévention lui conseille alors de consulter un médecin avant d'être interrompue par Nadia affirmant « *ça c'est les hormones aussi* ». Son attitude provoque des réactions manifestes du groupe. Certaines femmes lui demandent de sortir avec agacement pour pouvoir suivre la séance (« *on veut écouter l'information nous* »). D'autres lui demandent si elle est spécialiste sur un ton moqueur. Elle réussit tout de même à introduire le doute chez certaines femmes du groupe qui vérifient la véracité de ses propos en demandant confirmation aux experts (« *c'est vrai ce qu'elle dit ?* »). En fin de séance, une fois l'exposé des chargés de prévention terminé, elle saisit l'occasion pour tenir un monologue de plusieurs minutes sur des facteurs protecteurs peu connus du cancer au quotidien. Elle fait ainsi la démonstration de l'ensemble des connaissances dont elle dispose et qu'elle semble avoir contenues lors de la séance, possiblement sous le poids des rappels à l'ordre du groupe. Ce moment constitue ainsi un tournant où les positions d'experts et de publics sont inversées. Elle cite des travaux d'un professeur russe ; le Pr Ivan Neumyvakin sur l'eau oxygénée qui selon elle sont « *connus par les gens de haut niveau qui connaissent ça pour vivre plus longtemps* », « *les bons docteurs, ils connaissent* », « *mais l'eau oxygénée ça enrichie pas, ça n'intéresse personne* ». À travers ses différentes prises de parole, nous pouvons également noter les traces de rhétorique complotiste dans son discours.

Dans les deux derniers cas évoqués, observés au cours de séances d'information collectives, nous pouvons relever le poids du jugement social en séance et le rappel à la norme exercé par les pairs pour signifier le caractère inadapté, voire irrationnel, des opinions exprimées et des prises de paroles lorsque l'opinion s'éloigne de la norme. Le contexte collectif permet ainsi la reprise et diffusion de l'injonction et dénote la pression sociale autour de la thématique. Le rejet de la norme concernant le dépistage est alors renforcé par le fait de ne pas maîtriser les normes sociales plus généralement.

Conclusion du chapitre 7

En conclusion, si les femmes de milieux populaires sont amenées à exprimer des opinions sur le dépistage au cours des entretiens ou en séances d'observation, le sujet ne suscite pas spontanément d'intérêt. Des thématiques médiatiquement plus controversées telles que la vaccination ou la contraception font l'objet d'une attention plus importante. La santé est l'objet de pratiques informationnelles et médiatiques principalement centrées sur la télévision et Internet (à travers des sites d'information généraliste, les forums et les réseaux sociaux). Que cela soit au niveau des entretiens, des séances d'information ou des pratiques médiatiques et informationnelles en santé, le témoignage occupe une place particulière : il est recherché comme source d'information, transmis et réapproprié pour convaincre. Le témoignage de l'expérience permet ainsi d'ancrer la recommandation dans des récits qui font sens au quotidien par la mise en avant du vécu, du caractère pratique, mais aussi de la dimension compassionnelle. Le rapport au corps et à la maladie telle qu'elle est ressentie est ainsi central dans l'appropriation des recommandations. Cette dimension est pourtant absente du discours institutionnel et de la recommandation actuelle comme nous avons pu le montrer dans la première partie.

L'opinion sur le dépistage est finalement marquée par des expériences multiples de la santé telle qu'elle est vécue au quotidien, au sein de la famille, à travers les médias, au sein des dispositifs d'information institutionnels et dans les cabinets médicaux. Les publics sont confrontés à plusieurs représentations du cancer et du dépistage, mais aussi à des informations émanant de sources abondantes qui participent à construire et étayer l'opinion sur la recommandation.

Les relations sociales contribuent à ancrer le cadrage dominant sur la détection précoce et à construire des opinions normatives sur le cancer et son dépistage à travers la conversation. Elles permettent de confronter, de faire évoluer les représentations ou de les ancrer dans des expériences concrètes vécues par d'autres. Les actions d'information de proximité permettent ainsi aux publics de consolider leurs opinions au fil des interactions. Les conversations peuvent ainsi être considérées comme le lieu informel lorsqu'elles s'inscrivent dans un échange quotidien, formel lorsqu'elles prennent place dans un dispositif institutionnel, d'échanges d'expériences et de « témoignages ordinaires ». Par ce biais, elles permettent la médiation de la norme de prévoyance et reproduisent les injonctions et la stigmatisation vis-à-vis des participantes. Des rappels à l'ordre témoignent alors de la pression sociale pour se conformer au dépistage.

Lorsque le dépistage fait l'objet de discussions, l'autorité portée par la recommandation et l'expertise attribuée à ses promoteurs placent les publics populaires dans une posture de plus faible

légitimité à prendre la parole et à exprimer leurs opinions. Au sein des dispositifs d'information, la prise de parole des femmes de milieux populaires peut ainsi être motivée par le partage d'expérience ou par le questionnement. Les interventions des chargés de prévention sont par ailleurs vues comme des sources d'information et des moyens d'acquérir des connaissances. Les réunions d'information offrent un espace de discussion qui, sous certaines conditions, permet aux femmes de prendre la parole et de s'exprimer sur leur situation personnelle ou de relayer des témoignages de proches qui ont valeur d'argument ou d'illustration en faisant appel à une dimension émotive ou sensible absente de l'information. Les témoignages portent le partage de la singularité d'une expérience vécue et la généralisation de sa particularité au collectif à travers les connaissances et les émotions qui l'accompagnent. Le bien collectif est alors vu au prisme de l'expérience individuelle. En contexte, l'opinion se construit finalement en fonction du dispositif, des acteurs en présence et de la rhétorique qu'ils déploient et son expression permet d'aborder l'appropriation des publics.

La construction de l'opinion des femmes de milieux populaires est peu basée sur la rationalité scientifique et l'évaluation du risque à l'échelle collective. La perception des risques et la montée en généralité se font ainsi à l'échelle individuelle et non collective chez les publics populaires. L'expérience de la maladie transforme le rapport au risque et à la maladie en le rendant plus probable. Elle renforce également l'éthos des publics. L'hétérogénéité des représentations du cancer et du dépistage démontre également que la maîtrise des informations scientifiques et la littéracie en santé sont inégalement réparties en fonction des groupes sociaux. Par ailleurs, nous pouvons souligner la multiplication des expériences chez les femmes en situation sociale plus favorisée qui se manifestent par un réseau de relations plus développé, des pratiques informationnelles plus variées et des consultations de médecins spécialistes plus diversifiées. Les femmes plus favorisées ayant une littéracie en santé plus importante ont également des sources d'informations plus variées et un recul critique avec les logiques d'organisation collective du dépistage plus importantes. La montée en généralité se fait au prisme de plusieurs chainages chez les publics plus favorisés alors qu'elle est le résultat de l'expérience personnelle chez les publics populaires.

Pour finir, l'expression par le témoignage participe à valoriser une individualisation de l'expérience, des responsabilités et de la culpabilité et constitue à ce titre une forme de dépolitisation. Si la conversation permet le partage des expériences sur le cancer et le dépistage et permet aux publics de s'approprier l'information, il n'existe pas de traces des controverses émergentes entourant le dépistage du cancer du sein chez les femmes de milieux populaires. Les seules allusions faites l'ont été par les femmes en situation sociale plus favorisée.

Nous pouvons émettre l'hypothèse qu'en raison de sa construction autour d'arguments scientifiques, du rapport bénéfice/risque et sa faible publicisation par la parole de témoins, la controverse sur le cancer du sein est faiblement appropriée par les femmes rencontrées. À l'inverse, la controverse entourant la vaccination contre les HPV implique un public construit comme plus vulnérable (les jeunes filles) et mobilise le récit de témoins touchés par de potentiels effets secondaires. Ces récits sont ensuite repris dans les discours pour appuyer l'opinion.

CHAPITRE 8 – Exprimer son opposition dans un dispositif participatif

L'expression d'opposition et de résistance au dépistage observée lors des séances d'information et des entretiens et exposée au cours des chapitres précédents chez les femmes de milieux populaires relève essentiellement de l'infrapolitique. Si ces formes d'expression de l'opposition sont caractérisées par leur discrétion, dans un cadre privé ou restreint, et majoritairement à l'échelle individuelle, elles sont peu notées lors des réunions collectives d'information. Quelles autres formes d'expression sont identifiables dès lors qu'il s'agit de discuter le dépistage publiquement ? Trouve-t-on des contre-discours exprimés par les femmes, et si oui, par quelles femmes ? À ce titre, plusieurs lignes directrices ont guidé notre raisonnement. Quelles sont les formes de contestations ? Quelles sont les thématiques d'opposition ? Sont-elles identiques à celles identifiées à l'échelle individuelle dans les chapitres précédents ? Quelles informations donnent-elles sur les publics qui en sont à l'origine ?

Comme nous avons pu l'évoquer lors du chapitre 4, la concertation citoyenne et scientifique sur le dépistage organisé du cancer du sein, mise en place dans un contexte de controverse du programme, permet de saisir d'autres formes de prises de parole des publics sur le dépistage, sous leur forme numérique, à travers un dispositif institutionnel. Pour rappel, le dépistage du cancer du sein fait l'objet d'un programme national. Le dépistage dit « organisé » propose aux femmes de 50 à 74 ans de réaliser une mammographie tous les deux ans dès réception d'un courrier d'invitation. Les mammographies réalisées dans le cadre de ce programme font l'objet de régulations spécifiques (contrôle du matériel des radiologues, double lecture des clichés) contrairement au dépistage dit « individuel » réalisé sur simple prescription médicale. D'autres pratiques sont néanmoins associées au dépistage du cancer du sein. Parmi elles, l'examen clinique des seins par un médecin, l'autopalpation et l'échographie mammaire effectuée, à la suite d'une mammographie anormale, ou en complément de la mammographie chez certaines femmes (notamment celles relevant des « femmes à risque »). Enfin, nous pouvons également distinguer la mammographie de dépistage, effectuée par des femmes ne présentant aucun symptôme, et la mammographie de diagnostic, effectuée après un examen clinique laissant penser à une anomalie pour confirmer ou infirmer un diagnostic.

Depuis 2004, le programme de dépistage organisé est sujet aux controverses en raison de l'émergence d'études scientifiques qui remettent en cause l'intérêt de l'organisation en raison du surdiagnostic de certaines lésions, de l'induction de cancers par les rayons des mammographies répétées tous les deux ans et des cancers dits « de l'intervalle ». Plusieurs médecins et radiologues, parfois constitués en collectif, ont multiplié les prises de parole dans les médias grand public, ouvrant ainsi le débat à un public potentiellement plus large comme nous avons pu l'évoquer. De plus, le programme est considéré comme en perte de vitesse en raison de la stagnation des taux de participation, en deçà de ceux attendus par l'institution. Dans ce contexte, une concertation citoyenne et scientifique a été organisée par l'INCa à la demande du ministère de la Santé afin de

chercher des solutions d'améliorations et aboutir à un plan d'action national pour rénover le programme. La concertation a eu lieu entre septembre 2015 et mai 2016 et est composée de plusieurs dispositifs participatifs en ligne (la plateforme de contribution) et hors ligne (la conférence des citoyennes et la conférence des professionnels de santé). Nous nous focaliserons ici sur le versant numérique de cette concertation à travers la plateforme de contribution en ligne. Elle avait pour objectif de susciter l'expression et de recueillir les avis de citoyen-ne-s, de professionnels et d'associations. La plateforme a constitué un lieu d'expression publique que nous pouvons qualifier d'institutionnalisé en raison de sa construction par les institutions, pour répondre à leurs objectifs. La concertation était accompagnée d'incitations plus ou moins prononcées à la participation à l'égard des publics qui se traduisent par la production de campagnes de communication, essentiellement numériques à l'échelle nationale. Les autres acteurs de la médiation (les structures de gestion en charge du dépistage et associations de lutte contre le cancer notamment) étaient également impliqués dans la mobilisation des publics.

Si la notion de dispositif a pu être abordée dès la première partie, nous la précisons ici par celle de « dispositif participatif » en raison du contexte dans lequel elle s'insère. En effet, la question de la participation traverse de façon croissante les politiques publiques, notamment dans le champ de la santé. Le concept de « démocratie sanitaire » en est une illustration. La loi du 4 mars 2002, dite loi Kouchner, a abouti à la « *consécration du patient comme acteur à part entière du système de santé* » (Maudet, 2002 : 95). Citoyens, et patients plus spécifiquement, sont ainsi sollicités et consultés pour coconstruire les politiques sanitaires par divers dispositifs. En outre, en santé publique, l'usage de la concertation comme instrument des politiques publiques est un phénomène récent, et la concertation citoyenne sur le dépistage du cancer du sein peut être qualifiée de précurseur en la matière. Très rapidement après sa clôture, une concertation concernant la vaccination a été organisée. Ainsi, qu'il s'agisse de vaccination, ou de cancer du sein, les dispositifs de concertation citoyenne participent de façon croissante à la construction des politiques publiques sanitaires et modifient également les pratiques en matière de communication publique. Ses formes varient (réunions locales, dispositifs numériques, etc.) et permettent d'élargir les objectifs de participation à l'ensemble des citoyens. Ces concertations entretiennent ainsi un rapport étroit avec les controverses. En effet, en matière de culture de problèmes publics, la concertation citoyenne vient s'inscrire dans le répertoire des solutions et devient un instrument de légitimation de l'action publique en cas de situation controversée, notamment scientifique. Les prises de parole formulées au sein de dispositifs participatifs entretiennent un rapport à des formes de citoyenneté idéales marquées d'une part par l'expression de l'opinion en public et d'autre part par l'implication dans la construction de l'action publique. Par ailleurs au cours de leur élaboration, ces dispositifs sont pensés comme permettant la « *reconnaissance et [la] valorisation de formes d'argumentation et de savoirs différentes de celles qui prévalaient jusqu'ici dans l'univers politique et administratif* » (Wojcik, 2010). Nous n'avons pas pour objectif d'étudier les dynamiques de participation en tant que telles ni leur rapport à la démocratie, mais bien de saisir cet espace comme un espace d'apparition des opinions, d'appropriation et de discussion des recommandations institutionnelles. Dans ce dernier chapitre, nous clôturons ainsi la réflexion sur

l'appropriation telle qu'elle se manifeste par les prises de parole en public sur le dépistage au sein d'un dispositif participatif institutionnel.

D'un point de vue méthodologique, les résultats qui suivront sont issus de trois types d'analyse. Tout d'abord une analyse du dispositif participatif par son design et par le discours qui accompagne sa médiation. L'analyse est focalisée sur les dimensions suivantes : la visée stratégique et l'intentionnalité du dispositif d'une part, l'aménagement spatial et les possibilités d'interaction ensuite, et la catégorisation et l'identification des participant·e·s enfin. Le discours sur le dispositif participatif a été étudié à travers le dossier de presse accompagnant son lancement et la charte d'utilisation présente sur le site web⁴⁶⁸. La seconde partie de l'analyse concerne les publications et les réappropriations des participant·e·s. Au vu de la problématique, l'analyse s'est uniquement centrée sur les publications relevant de la catégorie « citoyen/ne » afin de comprendre comment la controverse scientifique retentit ou non sur le discours des individus et quels éléments entrent en compte dans l'appropriation. Un total de 392 contributions⁴⁶⁹ a pu être recueilli. L'analyse des contributions s'est effectuée à partir d'une grille, construite et ajustée au contact du corpus et des autres terrains d'enquête pour comprendre comment les participantes se saisissent du dispositif⁴⁷⁰. Elle permet d'étudier la situation de communication en répondant aux questions suivantes : qui écrit, à qui, à quel propos, et à partir de quoi ? Les publications citées le seront sans corrections orthographiques et typographiques afin de ne pas modifier l'expression initiale des participant·e·s. Enfin, une analyse de contenu des publications a permis de déterminer quelles thématiques étaient exprimées au sein des contributions. Parmi les limites de notre analyse, nous pouvons souligner qu'en raison de l'inclusion plus tardive de cette concertation au corpus, c'est bien au dispositif final que nous avons accès et non à celui en cours de construction lors du dépôt des contributions. En raison des données disponibles pour l'analyse, les questions des motivations et du sens donné à la participation par les participant·e·s (qui auraient nécessité de mener des entretiens complémentaires) ne seront pas abordées ici.

Dans la première partie de ce chapitre, nous proposons une analyse du dispositif participatif ayant pour objectif de comprendre dans quelle configuration s'expriment les participant·e·s et quelles contraintes pèsent sur leur expression. Dans un second temps, nous nous centrons sur la réappropriation de ces possibilités d'expression par les publics participants. Dans les deux dernières parties, nous nous focalisons sur les thématiques d'expression des contributions. Nous souhaitons ainsi montrer comment le partage d'opinion sur le dépistage organisé s'articule majoritairement entre la promotion du dépistage et la recherche d'amélioration de la politique publique à travers des discours hégémoniques et négociés. Enfin, nous abordons les discours oppositionnels, minoritaires au sein du dispositif, qui peuvent être considérés comme une repolitisation du dépistage du cancer du sein. Nous nous demanderons à ce titre si le dispositif participatif peut être considéré comme une arène de la controverse.

⁴⁶⁸ Cf. figure n°70 en annexe.

⁴⁶⁹ Le corpus des contributions figure en annexe, cf. figure n°73.

⁴⁷⁰ Cf. figure n°68 en annexe.

I. La plateforme de concertation en ligne : un dispositif participatif institutionnalisé régulateur de la controverse

L'analyse des dispositifs par leur design permet de comprendre la façon dont ils configurent des rapports de pouvoir et dont « *ils favorisent l'expression de certains publics, au détriment d'autres, et sous certaines conditions* » et permettent notamment d'éviter le public le plus critique (Mabi, 2017 : 35). Au sein de ces dispositifs, « *la contrainte technique est alors « encapacitante », elle habilite et ouvre des possibles qui seront ensuite plus ou moins activés par les usages* » (Ibid : 36). Il existe une ambivalence de ces dispositifs participatifs entre une réponse au conflit et gouvernement de la conflictualité (Gourgues, Rui et Topçu, 2013 : 14). Mis en œuvre « *sous couvert d'offre publique de débat* », ils produisent des « *effets de dépolitisation* » en épuisant « *la charge conflictuelle des différends* » et peuvent potentiellement s'inscrire dans une « *logique de diversion* » des revendications (Ibid. :13). L'analyse du design du dispositif participatif nous permet ici de questionner les contraintes qui organisent les prises de parole et les interactions pour comprendre quel type de public est favorisé dans la prise de parole et à travers quelles contraintes. L'objectif est ici de comprendre quelles sont les possibilités d'expression offertes aux femmes par le dispositif et ce qu'elles induisent sur leur prise de parole. Le dispositif est considéré comme « *une instance, un lieu social d'interaction et de coopération possédant ses intentions, son fonctionnement matériel et symbolique enfin, ses modes d'interaction propres.* » (Peraya, 1999 : 153).

Par ailleurs, selon Jean-Pierre Meunier, « *un dispositif de communication comprend au moins un arrangement spatial et un arrangement sémiotique-une combinaison de textes, d'images, de sons* » (Meunier, 1999 : 87). En étudiant ces arrangements, l'auteur propose de distinguer deux couples de notions de fusion/différenciation et centration/décentration (Meunier et Peraya, 1993). Ces notions permettent notamment d'observer les dynamiques s'instaurant entre les différents acteurs prenant part au dispositif et de tenir compte ici de la dimension conflictuelle propre à la controverse. Elles permettent en effet de saisir les rapports sociaux se construisant au sein du dispositif. Tenant compte qu'un ou plusieurs énonciateurs s'adressent à un ou plusieurs destinataires à travers des discours véhiculant certaines représentations du monde social, le premier couple fusion/différenciation renvoie aux identités. La fusion est constituée par l'indifférenciation à autrui et regroupe des comportements mimétiques. À l'inverse, la différenciation permet de marquer son identité en affirmant ce qui est différent, en s'opposant à un individu ou à un groupe. Ces mouvements de différenciation permettent également de renforcer la cohésion d'un groupe d'individus. Ensuite, la centration consiste à la mise au centre du discours de l'énonciateur ou des énonciateurs et laisse de ce fait peu de place au discours du destinataire. Ces derniers ont alors tendance à être marginalisés. La décentration est au contraire le fait de laisser de la place au discours d'autrui. Que pouvons-nous dire à propos des intentions du dispositif, de son fonctionnement matériel et symbolique et quels sont les modes d'interactions qu'il permet, entre les participant·e·s et l'institution, mais aussi entre les participant·e·s ?

1. Un discours d'intention inclusif et mobilisateur

Au sein du discours d'intention du dispositif, plusieurs éléments peuvent être soulignés. Tout d'abord la charte d'utilisation du site mentionne que *« ce site a pour objectif de permettre à l'ensemble des personnes, organismes et associations qui le souhaitent d'apporter et de partager leur point de vue sur la façon de faire évoluer le dépistage du cancer du sein en France, sous la forme d'une ou plusieurs contributions »*⁴⁷¹. Elle désigne ainsi les acteurs concernés : « personnes », « organismes » et « associations », ce qui est attendu de leur action *« d'apporter et de partager leur point de vue »* en vue d'un objectif commun *« faire évoluer le dépistage du cancer du sein en France »* en précisant les modalités de contributions attendues *« sous la forme d'une ou plusieurs contributions »*. Le site de la concertation précise également que l'objectif est que *« citoyen-ne, professionnel-le, représentant associatif ou institutionnel, puisse s'exprimer librement »*⁴⁷². L'expression libre est ainsi mise en avant, de même que son caractère situé (*« point de vue »*). Le dossier de presse paru en octobre 2015 pour annoncer le lancement de la concertation précise quant à lui que :

*« La concertation citoyenne et scientifique a pour ambition d'inviter les femmes et l'ensemble des acteurs concernés à participer à l'amélioration du dépistage du cancer du sein. Elle s'inscrit dans la démarche de démocratie sanitaire portée par la stratégie nationale de santé, et réaffirmée dans le Plan cancer 2014-2019. Elle répond aux dispositions du projet de loi de modernisation de notre système de santé qui visent à développer le débat public dans le champ sanitaire et à mieux associer les usagers du système de santé et l'ensemble des citoyens à l'élaboration et à la mise en œuvre des politiques publiques. L'objectif final est d'accroître la pertinence, l'utilité et la qualité de la politique de dépistage du cancer du sein, en tenant compte des attentes et des besoins des femmes, des professionnels et des acteurs de la société civile impliqués. Il est donc important de faire connaître la démarche de concertation auprès du plus grand nombre, afin de recueillir le plus d'avis. »*⁴⁷³

L'intention première du dispositif est ainsi affichée par l'énonciation de son objectif final : *« accroître la pertinence, l'utilité et la qualité de la politique de dépistage du cancer du sein, en tenant compte des attentes et des besoins des femmes, des professionnels et des acteurs de la société civile impliqués »*. Si la controverse est évoquée brièvement dans le dossier de presse, les objectifs ne se positionnent pas quant à cette dernière. La légitimation du dispositif se fait par le déploiement de plusieurs instruments de la politique de santé (stratégie nationale de santé, Plan cancer, projet de loi de modernisation du système de santé) dont la présence permet d'effacer le manque de demande sociale de concertation sur la question du dépistage du cancer du sein. En ce

⁴⁷¹ Cf. figure n°70 en annexe.

⁴⁷² <http://www.concertation-depistage.fr/la-concertation-comment-ca-marche/>, consulté le 30 avril 2018

⁴⁷³ Dossier de presse « Ensemble, améliorons le dépistage du cancer du sein. Concertation citoyenne et scientifique », INVS, ministère des Affaires sociales, de la Santé et des droits des femmes, Institut national du cancer, octobre 2015, p 17. Cf. figure n°75 dans les annexes numériques.

sens, nous pouvons également noter la présence à plusieurs reprises de la dimension mobilisatrice dans l'intentionnalité du dispositif (« *inviter les femmes et l'ensemble des acteurs concernés* », « *Il est donc important de faire connaître la démarche de concertation auprès du plus grand nombre, afin de recueillir le plus d'avis* »). Outre la question spécifique du dépistage, le dispositif est inclus dans une démarche de démocratie sanitaire et révèle une intention plus large : celle de « *développer le débat public dans le champs sanitaire* » et ainsi aboutir à une co-construction des politiques publiques en matière de santé⁴⁷⁴. La volonté de rassembler est caractéristique du discours institutionnel sur la concertation. La formule qui accompagne le dispositif est ainsi « *Ensemble, améliorons le dépistage du cancer du sein* ».

Le lancement de la plateforme s'est en effet fait de façon concomitante avec la campagne Octobre rose 2015 comme le rappelle le dossier de presse. Les acteurs désignés comme partenaires étaient invités à relayer la concertation pour encourager la mobilisation. Les structures de gestion, et les associations impliquées ont ainsi encouragé à la participation via leurs réseaux sociaux et sites Internet. Voici un extrait de ces encouragements publiés sur le site Internet de la Ligue contre le cancer :

« La Ligue appelle tous les citoyens à prendre la parole pour améliorer le programme de dépistage »

*Afin d'améliorer le dépistage du cancer du sein, de lever les freins, de répondre aux controverses et d'accroître la participation, la Ligue appelle tous les citoyens et les professionnels à contribuer, de façon individuelle ou collective, à la concertation citoyenne sur www.concertation-depistage.fr, du 29 septembre 2015 au 15 mars 2016. Témoignages, suggestions, remarques... toutes les contributions seront utiles pour définir la politique de dépistage de demain, une politique sans freins, sans tabous et soutenue par toutes et tous. Un rapport issu des différentes contributions devrait être remis au ministère de la Santé à l'été 2016 ».*⁴⁷⁵

2. Un dispositif centré vers l'institution

Le dispositif participatif organise les rapports sociaux à travers une dynamique de centration vers l'institution et de fusion des opinions. Il s'insère au sein du site <http://www.concertation-depistage.fr>.

Capture d'écran du rubricage du site <http://www.concertation-depistage.fr>



⁴⁷⁴ À ce titre, nous pouvons souligner qu'à la fin de rédaction de cette thèse (septembre 2020) une nouvelle consultation citoyenne a été lancée par l'INCa pour construire la future stratégie décennale de lutte contre le cancer.

⁴⁷⁵ https://www.ligue-cancer.net/article/34282_octobre-rose-pour-legalite-des-femmes-face-au-depistage-organise-du-cancer-du-sein consulté le 2 avril 2019.

Le site est constitué de six onglets. L'onglet « ensemble » renvoie vers une page d'accueil. L'onglet « les résultats de la concertation » met à disposition l'ensemble des documents de clôture de la concertation (différents avis, analyse des contributions en ligne et rapport final). L'onglet « les grandes étapes » présente la démarche comme un processus à six étapes et explique chacune d'entre elles. L'onglet « les contributions en ligne » regroupe l'ensemble des contributions des citoyen·ne·s⁴⁷⁶, professionnels et associations. Cette rubrique constitue la plateforme participative en tant que telle et est ainsi celle concernée par l'analyse. L'onglet « s'informer sur le dépistage » propose des informations sur le dépistage du cancer du sein, en rappelant notamment les bénéfices et les risques liés au dépistage. Des éléments bibliographiques sont proposés en accès libre ou payant pour compléter la synthèse proposée par l'institution et éclairent la controverse de façon différente. Enfin, l'onglet « partager » propose un relais du site vers Facebook et Twitter sur les comptes personnels des participant·e·s.

Capture d'écran de la page d'accueil du site



D'un point de vue sémiotique, les couleurs dominantes sur le site sont le blanc et le rose. La plateforme reprend ainsi des éléments de la charte graphique des campagnes de communication sur le dépistage du cancer du sein « Octobre Rose ». Le terme « ensemble » est composé d'une adaptation graphique du ruban rose. Ainsi, ces signes visuels participent davantage à ancrer la concertation dans la communication sur le dépistage plutôt qu'à la mettre à distance. Plusieurs éléments permettent d'identifier l'institution comme à l'origine du dispositif et de renforcer sa légitimité et sa place centrale au sein de ce dernier. Les logos du Ministère des Affaires sociales et de la Santé (avec la Marianne permettant d'identifier l'État) et de l'Institut national du cancer sont

⁴⁷⁶ Pour plus de clarté, nous reprenons la catégorie institutionnelle bien que cette catégorie reflète avant tout la nature profane des avis émis.

présents en entête. C'est ainsi l'institution qui occupe la place centrale en devenant de fait destinataire des contributions. Le renvoi vers des sources externes se fait également essentiellement vers des sites d'information institutionnels, notamment vers les sites de l'Institut national du cancer (INCa), de l'Institut national de veille sanitaire (InVS) et de la Haute Autorité de santé (HAS).

3. Des conditions d'expression restreintes

L'intention de départ de recueillir les points de vue peut alors être contrastée avec la centration sur le point de vue institutionnel au sein du site de concertation. Les autres acteurs participant à la lutte contre le cancer et habituellement définis comme partenaires sont également absents du dispositif. Cette centration s'exprime également autour de la définition des thématiques d'expression. Les contributions *« peuvent être apportées de façon ouverte, ou bien répondre plus précisément à l'une des trois thématiques identifiées dans le cadre de la concertation »*⁴⁷⁷. Une catégorie permettait ainsi l'expression libre : la catégorie « Contribution ouverte ». Les autres thématiques, sur lesquelles devait porter le partage d'avis, étaient définies par l'institution. Une série de questions étaient proposées pour encourager la réflexion. Ces thématiques et questions étaient ainsi définies :

- **« l'intérêt et les limites du dépistage du cancer du sein »**
 - « Comment bien informer les femmes de l'intérêt et des limites du dépistage du cancer du sein, pour qu'elles décident de participer, ou non, en connaissance de cause ? »
 - « Quels éléments d'information sont importants pour que les femmes puissent prendre leur décision de façon éclairée ? »
 - « Comment s'assurer que le choix des femmes, de participer ou non, est entendu et respecté ? »
 - « Quels sont les champs de recherche prioritaires à investiguer, notamment pour améliorer les performances du dépistage, pour limiter les risques liés au dépistage et pour permettre de divulguer l'innovation technologique ? Et comment la prise en charge médicale doit-elle évoluer pour limiter le surtraitement ? »⁴⁷⁸
- **« l'organisation du dépistage du cancer du sein »**
 - Vous avez participé au dépistage du cancer du sein, quelle est votre expérience ? Avez-vous identifié des points d'amélioration ?
- **« Les objectifs du programme de dépistage »**
 - « Faut-il mettre en place des actions spécifiques pour des femmes qui participent aujourd'hui le moins au dépistage (femmes de milieux socioéconomiques défavorisés, femmes atteintes de handicap, femmes géographiquement isolées, femmes migrantes...) ? Quelles pourraient être ces actions ? Sur quels acteurs et relais de terrain s'appuyer ? »

⁴⁷⁷ Dossier de presse « Ensemble, améliorons le dépistage du cancer du sein. Concertation citoyenne et scientifique », INVS, ministère des Affaires sociales, de la Santé et des droits des femmes, Institut national du cancer, octobre 2015, p 21.

⁴⁷⁸ *Ibid.* : 14-15.

- « L'accès financier est-il un frein au dépistage du cancer du sein ? Dans la perspective de la mise en place voulue par le gouvernement d'un tiers payant généralisé, que faudrait-il mieux rembourser dans le parcours d'une femme engagée dans le dépistage du cancer du sein ? »
- « Le programme de dépistage pourrait-il également avoir comme objectif l'amélioration de la qualité des pratiques professionnelles ? Quels pourraient être les autres indicateurs d'évaluation de cette politique publique ? »⁴⁷⁹.

Les questions posées invitent à formuler des réponses concernant les femmes dans leur ensemble. Seule une question sollicite l'expérience à titre individuel : « *Vous avez participé au dépistage du cancer du sein, quelle est votre expérience ? Avez-vous identifié des points d'amélioration ?* ». La dynamique instaurée est plutôt celle de rechercher des axes d'adhésion au programme qui permettent comme plusieurs dispositifs participatifs de restaurer la confiance du public (Wynne, 2006) vis-à-vis de ce dernier plutôt qu'à remettre en cause son organisation.

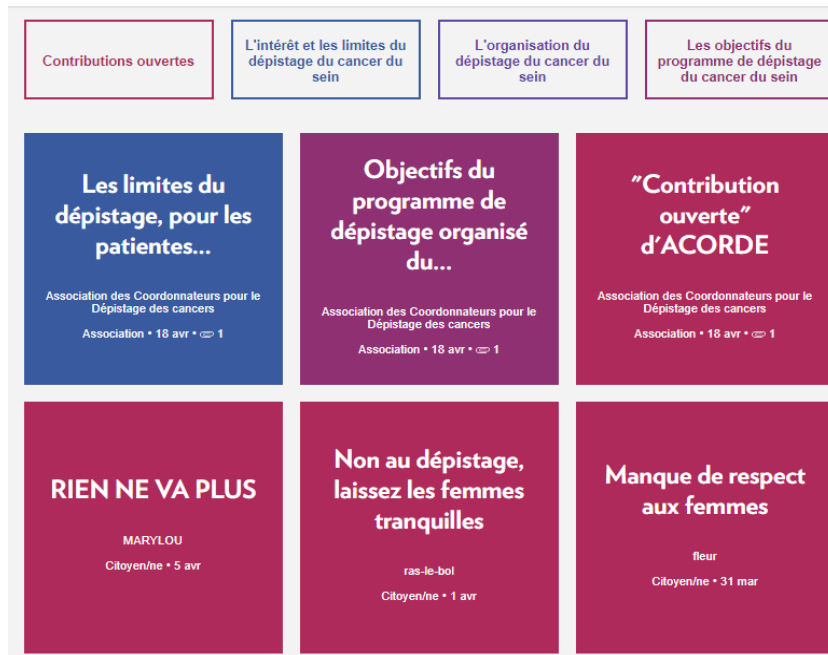
L'expression sur le dispositif est régulée par l'acceptation d'une charte d'utilisation ⁴⁸⁰ dont nous pouvons souligner deux caractéristiques. Tout d'abord le rappel du caractère public de la démarche et de la dimension de recherche (« *peuvent être lues par tous les internautes, et elles ont vocation à être analysées par le comité d'orientation de la concertation sur le dépistage du cancer du sein* »). Puis, l'injonction à la courtoisie et à régulation de l'expression (« *Les contributeurs doivent respecter une courtoisie nécessaire au bon déroulement de la concertation et veiller à l'utilisation d'un langage correct et compréhensible en évitant d'écrire tout en majuscules, en phonétique et/ou en langage "SMS"* »). Les publications étaient également limitées en caractère comme le laissent comprendre certaines participant·e·s en évoquant le manque de place, cependant cette limite n'est pas précisée dans la charte. Il était également possible de rattacher des pièces jointes à la publication, mais cette possibilité a été plus exploitée par les associations et institutions que par les « citoyen·ne·s » qui en ont fait usage de façon très exceptionnelle.

Il existe deux possibilités d'affichage des publications. L'affichage automatique est effectué de façon chronologique, par date de la contribution la plus récente à la plus ancienne (toutes thématiques et catégories de participant·e·s confondues). Il est également possible de trier l'affichage par l'une des thématiques proposées par l'institution. Quatre couleurs sont utilisées pour permettre l'identification à la catégorie lorsque les publications ne sont pas triées. Le dispositif permet l'identification des participant·e·s à travers trois catégories « Citoyen/ne », « Professionnel », et « Association » lors du dépôt mais ne permet pas de regrouper les publications issues de ces groupes dans l'affichage.

⁴⁷⁹ *Ibid.* : 16.

⁴⁸⁰ Cf. figure n°70 en annexe..

Captures d'écran de l'affichage chronologique

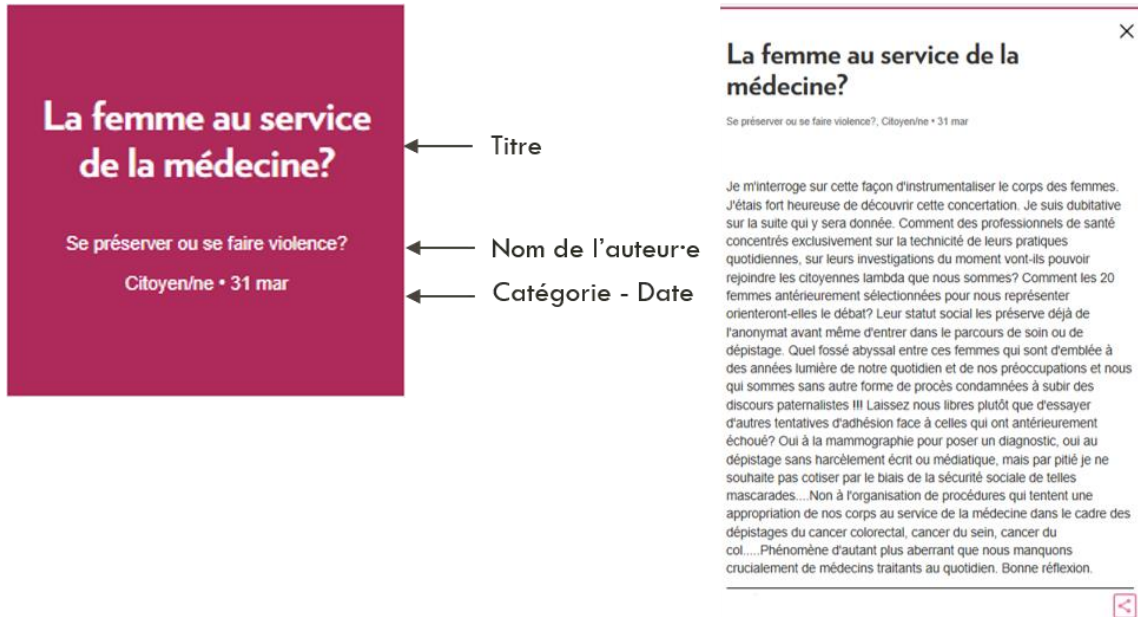


Capture d'écran de l'affichage thématique



L'arrangement spatial du dispositif ne permet pas la différenciation de ces groupes. En effet, il n'existe pas d'espace consacré à chaque groupe social distingué ce qui ne permet pas d'assurer une cohésion du groupe selon la catégorie. Le contenu des publications n'est ainsi pas visible par les autres utilisateur·rice·s au premier coup d'œil. Seul le titre et le nom de l'auteur·e ont une fonction d'interpellation. Il est ensuite possible de cliquer sur la vignette pour en développer le texte.

Capture d'écran d'une publication, sous sa forme réduite puis développée



Par ailleurs, il n'existe également aucun système de classement en fonction de la popularité des contributions ni de remontée des contributions les plus populaires en page d'accueil. En effet, s'il est possible de partager les contributions sur Facebook et Twitter grâce à une icône de partage, le nombre de partages n'est pas indiqué sur le dispositif. Il n'est ainsi pas possible pour l'utilisateur·rice de voir combien de fois les contributions ont été partagées ni même de prendre connaissance de la circulation externe à la plateforme de ces dernières. Chaque contribution est conçue comme un dépôt indépendant et la plateforme ne comprend pas de possibilités de réponse directe à une contribution ou à un·e autre participant·e. La discussion n'est ainsi pas permise. Les possibilités d'interaction et d'échange entre les participant·e·s sont réduites. Il n'existe pas non plus de possibilités d'interactions directes avec l'institution. Ceci a pour conséquence de garantir une même visibilité à chaque participant·e. Cette organisation ne permet pas de fédérer un groupe en rassemblant des opinions similaires ou en mettant en avant un argument qui rassemblerait un collectif. Les possibilités de filtres ou de tri des publications contribuent ainsi à la fusion des points de vue et lissent les formes de contestations collectives possibles. Il n'y a ainsi aucune possibilité de structurer un collectif comme c'est le cas sur les forums (Akrich, Méadel, 2009).

4. Une identification des participantes ignorant leurs propriétés sociales

Lors de l'analyse, la question du profil sociologique des participant·e·s au dispositif a été source d'interrogation, notamment pour les distinguer, ou du moins comparer leur profil avec celui des femmes rencontrées lors des observations et des entretiens. Outre le fait qu'il est souvent délicat de décrire les populations participant à ce type de dispositif participatif en raison du caractère virtuel de la démarche, il est également intéressant de souligner le peu de possibilités techniques d'identification des participant·e·s. En effet, ne pas demander de caractéristiques sociales lors du

dépôt de la contribution induit une décontextualisation sociale de l'opinion. Or, les points de vue exprimés sont bien des points de vue situés puisque l'institution sollicite différents acteurs ouvertement sans préciser ce que la spécificité de chacun peut apporter à la discussion, mais en mettant à leur disposition des ressources identiques pour débattre. À propos de ces catégories, le dossier de presse mentionnait « *La concertation citoyenne et scientifique permettra aux femmes, qu'elles participent ou non au dépistage, qu'elles se sentent concernées ou non, de partager leurs expériences, leurs attentes et les nécessaires points d'amélioration. Les professionnels de santé, du secteur médico-social et les acteurs associatifs sont également invités à livrer leur point de vue* »⁴⁸¹. Au même titre, le fait de ne pas distinguer les hommes et les femmes dans la catégorie « Citoyen/ne » met sur un pied d'égalité leurs expériences au sein du dispositif et ne tient pas compte du caractère situé de leur position. Il est d'ailleurs intéressant de relever que le dossier de presse présentant le site de la concertation mentionnait « *Il apparaît donc essentiel de recueillir l'avis des femmes et des professionnels* »⁴⁸². En proposant une catégorie mixte plus inclusive pour les hommes, le dispositif fait pourtant disparaître la spécificité de l'expérience des femmes quant à la question étudiée. Enfin, la matérialité du dispositif impose un cadre d'expression aux participant·e·s qui nécessitent la maîtrise de ressources (écrit, argumentation, mobilisation d'études scientifiques). Tout ceci renforce l'hypothèse que la prise de parole au sein de ce dispositif est réservée à des femmes dont les caractéristiques sociales sont différentes des précédentes et plus favorisées.

Finalement, il existe alors un décalage entre les intentions affichées et les possibilités techniques du dispositif. La dimension délibérative présente dans le discours d'intention n'est ainsi pas appuyée d'aménagements du dispositif permettant le débat. Si le dispositif permet de recueillir les avis, l'expression libre évoquée dans le discours institutionnel est néanmoins contrainte aux possibilités techniques du dispositif. Celui-ci est centré vers l'institution et encourage la fusion des opinions. Il participe à atténuer les dynamiques de contestation en dissolvant la parole scientifique, source de controverse, au sein d'opinions profanes et permet potentiellement la mobilisation du grand public pour renforcer la légitimité de la politique publique. Comme nous pourrons le voir dans la partie suivante, le dispositif a en effet mobilisé en grande partie des patientes atteintes de cancer partageant des témoignages dépolitisés, ce qui participe à réduire la visibilité des discours de contestation.

Dans le climat de controverse évoqué, l'institution, à travers le dispositif participatif mis en œuvre, crée l'arène dans laquelle les groupes sociaux porteurs de revendications vont pouvoir s'exprimer sous certaines conditions. Leur apparition est ainsi contrôlée, maîtrisée et encadrée par l'institution. L'ambivalence du dispositif est alors sa reconnaissance de la controverse (et des groupes qui la portent) et l'intégration d'une possibilité de réformer la politique publique, tout en restreignant les possibilités d'interaction entre les individus et les groupes et en lissant ainsi la contestation possible. Si le dispositif offre des possibilités d'expression contraintes, les participants

⁴⁸¹ Dossier de presse « Ensemble, améliorons le dépistage du cancer du sein. Concertation citoyenne et scientifique », INVS, ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes, Institut national du cancer, octobre 2015, p 15.

⁴⁸² Ibid, p 14.

« ne sont [pourtant] pas de simples réceptacles d'injonctions » (Gourgues, Rui et Topçu, 2013 : 18).

II. Une expression des participantes éloignée des attendus institutionnels

1. Des attentes de mobilisation insatisfaites

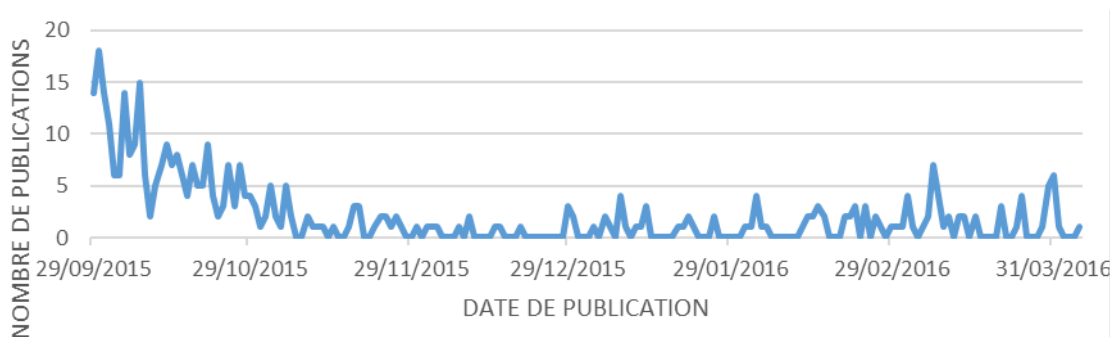
Les participant·e·s peuvent ainsi détourner ou contourner les possibilités techniques et se l'approprier d'une façon éloignée de celle pensée par l'institution. D'après l'analyse des contributions menée par le comité d'orientation⁴⁸³, 489 contributions numériques ont été déposées sur le site⁴⁸⁴. Comme le montre le tableau suivant, les contributions citoyennes ont été majoritaires (81 %), puis suivent celles des professionnels (14 %) et enfin celles des associations/institutions.

Tableau de répartition des contributions par catégorie de participant·e·s

Citoyen·ne·s	395
Professionnels	69
Associations/institutions	25
Total	489

Concernant plus spécifiquement les publications des citoyen·ne·s, l'analyse de l'évolution du nombre de publications sur la plateforme en fonction de la période de publication (représentée ci-dessous) permet de constater une faible répartition des publications dans le temps. Sur 190 jours d'ouverture, 74 jours (non consécutifs) n'ont pas recueilli de publications (soit 39 % du temps d'ouverture de la plateforme). Le pic de publication le plus élevé se situe en début d'ouverture (au 30/09/2015) avec un total de 18 publications. Les deux périodes de plus grandes participations, aussi relatives soient-elles, sont situées en début (septembre-octobre 2015) et en fin de période de recueil de contribution (mars 2016).

Évolution du nombre de publication en fonction de la date



⁴⁸³ THOUVENIN D. et de MONTGOLFIER S. Analyse des contributions numériques, juin 2016. Disponible sur www.concertation-depistage.fr.

⁴⁸⁴ Une contribution a également été adressée en dehors de la plateforme par courrier postal.

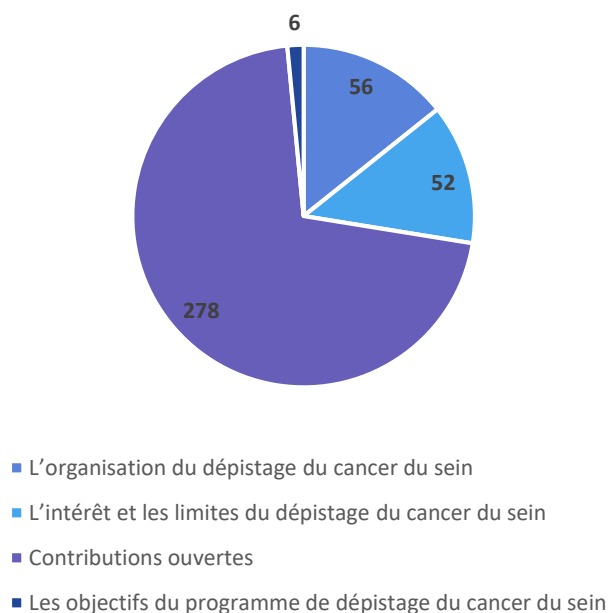
Ces variations s'expliquent en partie par les relances de campagne média qui ont accompagné le lancement et la clôture de la plateforme. Nous pouvons également constater que les participant·e·s ont été plus actifs durant le mois de mobilisation contre le cancer du sein « Octobre Rose ». En matière de comparaison de dispositif, la concertation avec le plus de similitudes est celle qui a concerné la vaccination, quelques mois seulement après la fermeture de la plateforme concernant le dépistage du cancer du sein. La vaccination est une question de santé publique pour laquelle il existe une controverse, même si l'intensité sa publicisation est plus avancée (notamment en matière de constitution des public). Les dispositifs de concertation comportaient, en outre, un certain nombre de similitudes. Dans les deux cas, il s'agissait d'une plateforme de dépôt de contributions où il n'y avait pas de possibilités d'interaction, ce qui réduisait la dimension conflictuelle et délibérative. En revanche, la plateforme sur la vaccination laissait moins de place à l'identité individuelle. Les participant·e·s n'avaient pas la possibilité de faire usage d'un pseudonyme par exemple. Ouverte sur une période plus courte que la concertation sur le dépistage du cancer du sein (entre le 15 septembre 2016 et le 14 octobre 2016), la plateforme de concertation sur la vaccination a permis de recueillir 11 844 contributions (dont 355 contributions d'associations). La vaccination a ainsi constitué une question de santé publique plus mobilisatrice⁴⁸⁵. Le dispositif de concertation sur le dépistage du cancer du sein a, à l'inverse, été un espace peu mobilisateur. Ceci peut notamment s'expliquer par l'inexistence de demande sociale quant à la concertation avant sa mise en œuvre et à la réduction de la controverse aux sphères médicale et scientifique ; mais également par la faible connaissance du dispositif participatif par les publics (y compris de professionnels) dont certaines publications font mention. Les attentes de mobilisation évoquées dans les objectifs du dispositif sont ici à nuancer au vu des résultats de participation.

2. Une réappropriation des espaces d'expression

L'illustration de la répartition du nombre de publications par catégorie permet de montrer une expression majoritaire dans la catégorie des contributions ouvertes. Cette utilisation de l'espace montre une réappropriation des utilisateurs vers une catégorie non formatée par les attentes de l'institution et peut témoigner d'une dynamique de décentration des publics. La répartition des publications des « citoyen·ne·s » par catégorie est la suivante :

⁴⁸⁵ Ce constat rejoint ce qui a pu être noté lors des observations et des entretiens.

Répartition du nombre de publications par catégorie



Certains participant·e·s semblent avoir déposer plusieurs contributions, dans différentes catégories. C'est le cas de « soyadulce », « ANNETTE LEXA » et « sajanne » par exemple. D'autres pseudonymes sont apparus à plusieurs reprises (« perplexe » et « coco » notamment), à des dates de dépôts différentes. Il n'est cependant pas possible d'attester de la similitude des participant·e·s.

a. La réaffirmation d'une identité sociale et le partage d'une expérience située

Le détournement des espaces d'expression se manifeste également par l'expression des participant·e·s dans l'intégralité des espaces proposés par le dispositif et notamment l'espace laissé pour indiquer le nom de l'auteur·e de la publication. L'ensemble des champs étant auto-déclaratifs, la qualité de « citoyen/ne », « professionnel » ou « association » est défini par l'utilisateur·rice de la plateforme. Plusieurs limites peuvent cependant être soulignées du fait du caractère virtuel des contributions étudiées et de l'anonymat des personnes contribuant. À propos de leur nombre tout d'abord, rien ne permet de vérifier que la plateforme n'est pas utilisée par des groupes engagés pour déposer plusieurs contributions sous des pseudonymes différents. Néanmoins, certains indices contenus dans les publications nous permettent de comprendre le profil des participant·e·s et permettent d'aborder quelques facteurs encourageant la contribution en ligne. En effet, si les identités restent virtuelles et non vérifiables, les publications portent les traces d'indices d'une mise en scène de soi (Goffman, 1973). L'identité est tout d'abord affirmée par le pseudonyme choisi par l'utilisateur·rice. Les participant·e·s ont exprimé leur identité de différentes façons sur la plateforme, soit en choisissant un pseudonyme souvent composé par un surnom, soit en indiquant un prénom voire un prénom et un nom, une fonction (« *Bénévole Ligue contre le cancer (gard)* » et « *une élue msa* » par exemple). Le pseudonyme est parfois utilisé pour décrire un état d'esprit, un sentiment négatif vis-à-vis du dépistage ou de la concertation. Les pseudonymes suivants

peuvent ainsi être relevés : « *Perplexe* », « *Sceptique* », « *encolaire* », « *colère* », « *Patientepassatisfaitedutout* », « *incroyable !* », « *stop !* », « *Octobre, tu es si Noir* », « *ras-le-bol* », « *rebel* ». La maladie peut également entrer dans la définition de l'identité des participant·e·s comme en témoigne ce pseudonyme par exemple « *atteinte du cancer du sein Isabelle* ». Ceci peut ainsi être interprété comme une réappropriation des utilisateur·rice·s consistant à s'exprimer (et à exprimer son opposition notamment) dans l'intégralité des espaces proposés par le dispositif. Ces réappropriations permettent également de situer l'opinion des personnes participant à la concertation.

Comme nous avons pu l'évoquer, si le dispositif n'offre pas de possibilités techniques pour identifier les participant·e·s, l'analyse de leur identité numérique à travers les éléments biographiques donnés dans les publications permet de relever plusieurs indices. Les participant·e·s resituent en effet leur propre expérience en en faisant le récit au sein de leurs publications. L'identification est majoritairement effectuée par le genre. Les femmes ont ainsi constitué les plus grandes contributrices du dispositif avec 363 publications. Seuls deux hommes ont participé, avec la spécificité d'être eux-mêmes atteints de cancer, et donc d'être concerné par la maladie. 27 autres participant·e·s restent de sexe indéterminé, les éléments donnés au sein du récit ne permettant pas de tirer de conclusion quant à leur identification.

Femmes	363
Hommes	2
Non-déterminés	27
TOTAL	392

De plus, les participant·e·s s'identifient majoritairement par leur âge, leurs antécédents personnels ou familiaux de cancer, leur expérience du dépistage, leur situation familiale (particulièrement pour les femmes à risque lorsque leurs enfants sont des filles), leur situation géographique et leur engagement associatif. Les informations sur leur situation socioprofessionnelle sont majoritairement absentes. Chez certaines femmes l'appartenance à la « profession médicale » est revendiquée dans une dynamique de légitimation. L'origine n'est abordée que dans deux publications : celle d'une femme s'identifiant comme anglaise et celle d'une femme précisant sa « situation irrégulière ». Concernant l'âge, les informations suivantes ont pu être relevées :

Tranche d'âge	Nombre de participant·e·s
Non communiqué	251
Plus de 50 ans	77
Moins de 50 ans	54
Plus de 30 ans, mais âge non précisé	10
TOTAL	392

Dans la majorité des cas, l'âge n'est pas évoqué ni déductible. Pour les autres cas, lorsque l'âge n'est pas énoncé directement certains éléments présents dans le témoignage permettent de déduire

l'information. C'est le cas de l'âge au moment du diagnostic et de l'année du diagnostic très présent dans le récit des femmes atteintes de cancer du sein. L'évocation de la participation au programme national de dépistage organisé permet également de déduire que les femmes ont plus de 50 ans. Parmi les femmes de moins de 50 ans, 33 ont plus de 40 ans. Ainsi parmi les femmes ayant participé et ayant indiqué des indices quant à leur âge, il est notable que l'intérêt pour la question du dépistage du cancer du sein nait plutôt après 40 ans. Si les femmes de 40 à 50 ans ne sont pas concernées par le dépistage organisé, 40 ans est néanmoins l'âge auquel certains gynécologues débutent la prescription des mammographies en dépit de la recommandation officielle. Concernant les lieux d'habitation, l'information peut être mentionnée ou les informations peuvent être déduites de la structure de gestion départementale lorsqu'elle est évoquée (et lorsque les femmes font partie du programme national de dépistage organisé). Cependant ces informations restent très minoritaires et ne permettent pas d'analyser l'impact de la localisation sur l'avis du dépistage.

La part de femmes ayant moins de 50 ans et l'évocation du dépistage individuel sont des indices qui permettent de faire l'hypothèse qu'au sein du dispositif de concertation les femmes s'expriment sont en situation sociale plus favorisée que les femmes rencontrées au cours de l'enquête de terrain. En effet, deux tendances entourent la diminution de la participation au programme de dépistage : la faible participation des catégories sociales les plus basses qui se font peu dépister, et la faible participation des catégories sociales plus aisées qui préfèrent le dépistage individuel (Bertolotto *et al.*, 2003). De surcroît, au sein des contributions, la forte évocation de consultations gynécologiques renforce cette hypothèse, les femmes en situation sociale plus favorisée pratiquant un suivi gynécologique plus régulier (Malmartel et Rigal, 2016).

b. Des tentatives de réappropriation de la dimension délibérative

Il existe sur la plateforme très peu d'indices qui attestent que les participant·e·s prennent connaissance des autres contributions. Cette lecture a pu être attestée dans quelques cas seulement (« *Je le savais déjà, mais en lisant certains commentaires je m'en rends encore plus compte : j'ai eu de la chance dans mon malheur.* »⁴⁸⁶, « *Je m'interroge face aux suggestions de certains qui voudraient rendre le dépistage obligatoire alors même que sa fiabilité est loin des 100 %.* »)⁴⁸⁷. Néanmoins, si les possibilités techniques ne permettent pas d'interagir, il existe des cas de participant·e·s mentionnant d'autres publications pour appuyer leur propos qui introduisent une dimension délibérative. Dans les cas relevés, ces mentions se font avec des publications postées à des intervalles proches (et se suivent donc dans l'affichage).

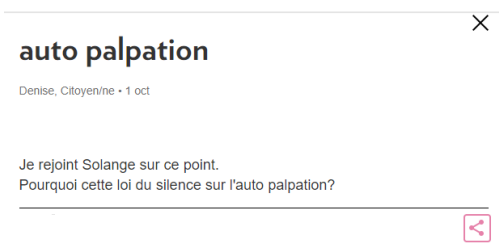
⁴⁸⁶ Extrait de la contribution « Avoir de la "chance" dans son malheur » postée par liliop33 le 1er octobre 2015 dans la catégorie « L'intérêt et les limites du dépistage du cancer du sein ».

⁴⁸⁷ Extrait de la contribution « Abus de pouvoir ! » postée par « incroyable ! » le 5 novembre 2015 dans la catégorie « Contribution ouverte ».

Contribution « L’auto palpation », postée par Solange, le 30 septembre 2015, dans la catégorie « Contributions ouvertes »⁴⁸⁸

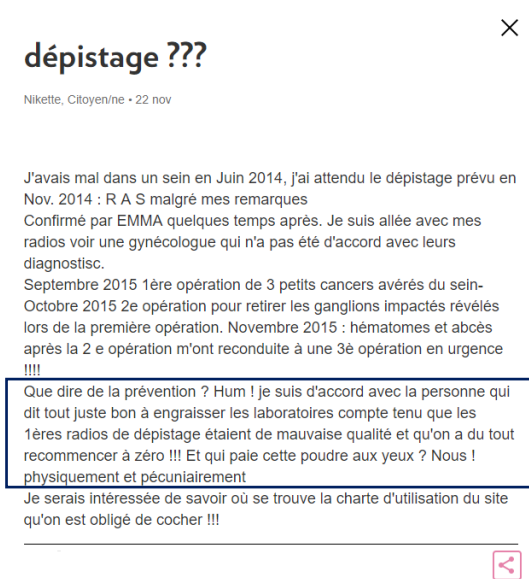


Contribution « autopalpation », postée par Denise le 1er octobre 2015, dans la catégorie « Contributions ouvertes »



Les réponses aux autres publications peuvent également être présentes sans mention directe de leur auteur·e comme le montrent les deux illustrations ci-dessous.

1) Contribution « dépistage ??? » postée par Nikette, le 22 novembre, dans la catégorie « Contributions ouvertes »



⁴⁸⁸ Les premières citations de publication seront effectuées à l’aide de capture d’écran du dispositif afin d’illustrer la façon dont elles s’affichent pour l’utilisateur·rice. Par la suite, seuls les textes seront directement copiés.

Contribution « Dépistage... les Etats Unis font un pas en arrière », postée par Line56, le 3 février 2016, dans la catégorie « Contributions ouvertes ».

Dépistage...les Etats Unis font un pas en arrière

Line56, Citoyen/ne • 3 fév

Alors que les USA a toujours été un pays incitant fortement à commencer le dépistage à partir de 40 ans deux nouvelles recommandations viennent d'être publiées. Après avoir étudié les bénéfices des mammographies de dépistage l'American cancer Society a tout d'abord annoncé que le dépistage ne doit plus être commencé avant 45 ans puis quelques jours ils précisent que l'on peut se contenter de faire les mammos biannuelles à partir de 54 ans ! En effet selon la très populaire et sérieuse association les études montrent qu'il y a plus d'inconvénients que de bénéfices avant cette âge et qu'au final le dépistage organisé sauve certes quelques vies mais il en détruit également. Voir également un post précédent au sujet d'une patiente opérée et mutilée à tort (elle n'avait en fait aucun cancer). A lire : <http://tempsreel.nouvelobs.com/topnews/20160112.AFP2641/cancer-du-sein-les-femmes-peuvent-attendre-50-ans-pour-faire-une-mammographie-bisannuelle.html> . Voilà un pays qui sait se remettre en question. Chez nous le dépistage organisé génère un tel brassage d'argent que le pays n'est sûrement pas prêt à envisager les potentiels effets secondaires des mammographies de dépistage et encore moins à reconnaître ses erreurs !!!

Ici dans le premier exemple, les propos d'un·e participant·e sont intégrés à l'argumentation pour montrer l'accord et renforcer l'argument en question à savoir l'intérêt financier des laboratoires dans le dépistage. Tandis que dans le deuxième exemple, « Line56 » se sert du témoignage et de l'expérience d'une participante pour illustrer un argument issu de lectures. Dans certains cas, les participant·e·s sont en demande de réponses de l'institution comme le montre la conclusion de la publication suivante et les questionnements qu'elle comporte:

1) « Sujet à "risques" puisque ma grand-mère maternelle... », contribution postée par Catherine, le 30 septembre 2015, dans la catégorie « Contributions ouvertes ».

Sujet à "risques" puisque ma grand-mère maternelle...

Catherine, Citoyen/ne • 30 sept

Sujet à "risques" puisque ma grand-mère maternelle a eu un cancer du sein et ma mère trois cancers des seins (à 60 ans, puis 65 ans et 82 ans) à 82 ans elle a dû subir l'ablation des deux seins. Chaque année je dois subir une mammographie et une échographie, comme ma mère depuis cette première maladie. Existe-t-il un moyen d'investigation plus efficace et plus performant que ceux cités plus haut.

Merci de bien vouloir me répondre

3. Un débat partiellement détourné pour témoigner de sa maladie

L'espace d'expression a essentiellement été saisi par des patientes atteintes de cancer ou des proches de ces dernières pour témoigner de leur maladie. Les opinions sur le dépistage sont ainsi plus dissoutes et s'expriment de façon individuelle au sein des contributions. Les publications déposées sont principalement rédigées à la première personne. Si la maladie est l'objet de la plateforme à travers le dépistage, le rapport entretenu avec cette dernière est majoritairement personnel. Comme l'illustre le tableau suivant, sur les 392 contributions incluses dans le corpus, 160 d'entre elles ne mentionnaient aucune expérience du cancer. Les 232 contributions restantes correspondent à des hommes ou des femmes ayant fait l'expérience du cancer, soit par eux-mêmes, soit par des personnes de leur entourage, ou à des femmes ayant un vécu particulier de douleurs, d'anomalies à la lecture ou de lésions précancéreuses lors de la réalisation de leur mammographie. Ainsi, 151 participantes (soit 38,5 % des personnes s'exprimant sur la plateforme) sont personnellement atteintes d'un cancer du sein.

Répartition du nombre de publications en fonction du type d'expérience relative au cancer

Expérience du cancer	Nombre de publications
Aucune expérience relative au cancer évoquée	160
Femmes atteintes de cancer du sein	151 ⁴⁸⁹
Membres de l'entourage atteints ou décédés d'un cancer	45 ⁴⁹⁰
Vécu de douleurs, anomalies à la lecture, lésions précancéreuses	22
Personnes atteint·e·s de cancer ?	7
Femmes atteintes d'un autre cancer	5
Hommes atteints d'un cancer du sein	2
TOTAL	392

En addition à l'expérience du cancer, l'expérience du dépistage exprimée au sein des contributions reflète la diversité des pratiques chez les femmes. Les opinions mentionnées ne portent pas uniquement sur l'objet initial de la mise en débat (c'est-à-dire le dépistage organisé) mais sur la mammographie de façon générale. Les mammographies évoquées par les femmes le sont parfois sans différenciation entre mammographies de dépistage et mammographies de diagnostic, dépistages individuels et dépistages organisés. Différentes façons de se faire dépister sont évoquées par les femmes et défendues selon leurs propres expériences : autopalpation, examen clinique, dépistage individuel, dépistage organisé, et suivi renforcé en cas d'identification comme femme « à risque ». Ces catégories (forgées par la politique publique ou par les pratiques des professionnels de santé) ne sont pas appropriées par les contributrices qui évoquent plus simplement leur vécu de l'examen. Cette confusion a également pu être repérée en entretien et lors des observations. Par ailleurs, dans 46% des cas, aucune forme de participation au dépistage n'est évoquée. Pour le reste, les femmes qui s'expriment évoquent la réalisation d'une forme de

⁴⁸⁹ Parmi elles, 19 femmes ont également des antécédents familiaux de cancer.

⁴⁹⁰ Parmi elles, 14 font également fait mention d'un suivi renforcé en raison de ces antécédents (femmes dites « à risque »).

dépistage. Pour un nombre très minoritaire de témoignages (1%), l'opposition au dépistage a conduit à l'arrêt de la pratique.

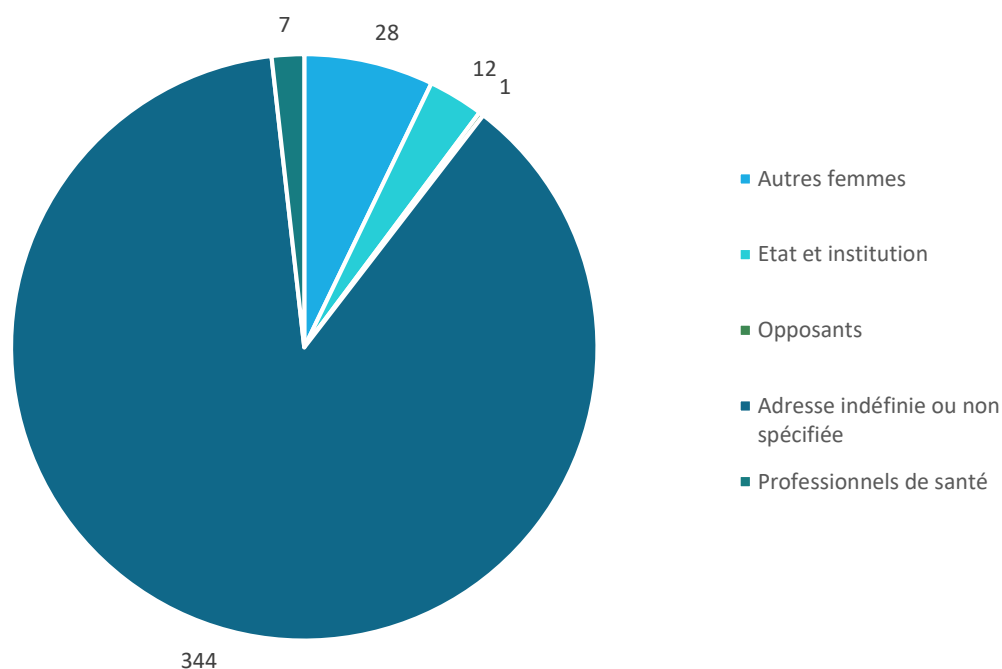
Type de pratique	Nombre de publications	Pourcentage des publications concernées
Pas d'évocation de la participation	179	46%
Participation au dépistage, mais nature non précisée	60	15%
Suivi renforcé (mammographies plus fréquentes, échographies complémentaires)	47	12%
Dépistage organisé	41	10%
Dépistage individuel	21	5%
Pas de participation	18	5%
Mammographie autre	12	3%
Autopalpation	9	2%
Participation au dépistage arrêtée	5	1%
TOTAL	392	100%

Seuls 10% des témoignages font état du programme de dépistage organisé. Ces profils confirment que le fait d'être concernée par le dépistage et par la maladie sont des facteurs favorisant l'expression et traduisent une forme d'implication différente de celle observée lors des séances d'observation où le dispositif d'information allait aux femmes avec des formes de contrainte et de violence symbolique pour encourager la participation, tandis que le dispositif participatif, malgré les contraintes évoquées, est caractérisée par la spontanéité des contributions et la liberté de participation.

Le dispositif participatif devient le lieu d'expression de remerciement, de confession, de mobilisation contre la maladie, d'expression de la détresse, de l'inquiétude, de demande d'information. Le dispositif et le cadre proposé par l'institution définissent cette dernière comme destinataire des publications par défaut. La majorité des contributions est composée de témoignages sans adresse spécifique ou comportant un « vous » indéfini, que nous pouvons supposer être l'institution en raison du cadre explicité précédemment. L'adresse directe aux institutions, ou encore à l'État à travers ses représentants - la ministre de la santé notamment- est beaucoup moins représentée sur la plateforme. L'adresse se fait également à des responsables, même s'ils ne sont pas clairement identifiés : « [...] *Je profite de l'occasion pour suggérer à qui de droit que dans le cas de ces affections particulières [cancers ou autres] les patients [es] ne devraient pas être obligés d'accepter les médicaments génériques* »⁴⁹¹. Ces adresses ont une fonction d'interpellation.

⁴⁹¹ Extrait de la contribution « L'acceptation » postée par « Brigitte », le 12 février 2016, dans la catégorie « Contribution ouverte ».

Répartition des adresses présentes au sein des contributions



Dans certaines publications, nous pouvons identifier les traces d'un autre destinataire signifiant également la réappropriation de l'espace d'expression offert par le dispositif. Les publications ont alors une fonction différente⁴⁹². Les adresses spécifiques les plus majoritaires sont celles faites aux autres femmes (que cela soit les autres patientes, les femmes dites « à risque » ou les autres femmes concernées par le dépistage). Ces extraits de contribution permettent d'illustrer cette adresse :

- « Je souhaite avant tout témoigner et que le message suivant soit aussi apporté aux femmes : Faites vous confiance !!! Insistez si vous pensez que quelque chose d'anormal se passe dans votre corps ! [...] »⁴⁹³
- « Bonjour, je souhaite poster ce message à l'attention des jeunes femmes à risque [...] Courage à nous toutes, celles qui se battent contre le cancer et celles qui se battent pour ne pas l'avoir !!! »⁴⁹⁴
- « c'est vrai cela n'est pas agréable du tout, image d'une machine qui nous écrase les seins, mais si utile, j'en passe depuis l'âge de 35 ans, mais dite vous que nos grand mère non pas eu cette chance..., nos amies ont cru bon de reporter cela a demain, donc pensez y cela peu vous sauvez la vie..... France »⁴⁹⁵

⁴⁹² La typologie de ces lieux d'expression figure en annexe, cf. figure n°72.

⁴⁹³ Extrait de la contribution « Le dépistage et ses ratés » postée par « Baskette », le 4 mars 2016, dans la catégorie « Contribution ouverte ».

⁴⁹⁴ Extrait de la contribution « Moins de 30 ans BRCA1 », postée par « Mélie », le 25 octobre 2015, dans la catégorie « Contribution ouverte ».

⁴⁹⁵ Contribution « Un examen si desagréable », postée par « Libellule », le 29 septembre 2015, dans la catégorie « Contribution ouverte ».

À propos des autopathographies, Silvia Rossi note que « *La démarche d'écriture et de diffusion d'une histoire personnelle de maladie est souvent expliquée par la volonté d'aller au secours de ceux qui sont amenés à vivre la même épreuve* » (Rossi, 2019). Ces témoignages qui relèvent de transmissions d'expérience, expriment ainsi des encouragements, des formes de soutien et de solidarité des femmes entre-elles contre un ennemi commun : le cancer (« *Pour faire un pied de nez à ce foutu cancer !!! Ne vous isolez pas, il n'en vaut pas la peine !!! Ce n'est pas lui qui gagnera !!!* »⁴⁹⁶). S'exprimer à l'attention des autres femmes devient une forme de lutte. À cet effet, dans le témoignage ci-dessous, « Majuleosa » partage son récit de la maladie et énonce clairement l'objectif de ce partage.

Contribution « Ce qui ne tue pas rend plus fort » postée par « Majuleosa », le 7 octobre 2015, dans la catégorie « Contribution ouverte ».

« Bonjour,

J'ai eu un cancer du sein en 2001. J'ai été heureusement la seule [pour l'instant] de ma famille [nombreuse] à être passée par là. Ni mère, ni sœur, ni grand-mère, ni tante... Donc quand le diagnostic est tombé, la première réflexion a été : Pourquoi moi ? Qu'Est-ce que j'ai fait pour mériter ça ?

Je suis tombée dessus un peu par hasard. J'ai eu la chance d'avoir un gynécologue qui m'a appris l'autopalpation. Manipulation qui devrait être apprise par tous les gynéco à toutes les femmes. J'avais à l'époque 34 ans et aucune raison de me faire du souci. 2 enfants allaités, pas de problème dans la famille.

Il n'empêche qu'un soir après la douche, la petite boule dans mon sein droit n'a pas fait l'ombre d'un doute pour moi. Je savais ce que j'avais...

Aujourd'hui j'ai presque 49 ans, une mammo tous les ans pendant 10 ans, puis tous les 18 mois/2 ans ensuite.

J'ai eu 2 autres bébés depuis, avec le nouvel homme de ma vie qui m'aime avec ma "différence", mon sein droit étant bcp plus petit que l'autre.

Je commence à penser à une opération qui équilibrerait cette différence [réduction de l'autre sein] alors que pendant des années je ne voulais pas qu'on me "touche"...

J'aimerais que mon témoignage aide toutes les femmes qui passent et passeront par cette douloureuse expérience, c'est évidemment une catastrophe personnelle et familiale. Mais comme dit l'adage "Ce qui ne tue pas rend plus fort" c'est vrai !!!

Battez-vous la vie en vaut la peine ! Avec toute mon amitié ».

⁴⁹⁶ Contribution « Ne pas vivre ça seule », postée par « Lyllye », le 27 octobre 2015, dans la catégorie « Contribution ouverte ».

Partager son témoignage devient une façon d'accompagner l'expérience d'autrui. L'adresse aux femmes est également mobilisée pour relayer les recommandations (voir extraits n°1 et n°2) en s'opposant parfois au discours et à l'expérience vécue par d'autres femmes (extrait n°2).

Extrait n°1

« Mon cancer à été dépiste grâce à une mammographie de contrôle je vous encourage fortement à faire comme moi, car je n'avais aucun symptômes »⁴⁹⁷.

Extrait n°2

« [...] et à toutes celles qui disent que le mammo est un acte douloureux — arrêter — ce n'est rien si cela vous SAUVE LA VIE parce que votre CANCER sera pris à temps... et pas trop tard ! »⁴⁹⁸

L'espace est aussi saisi pour s'adresser directement aux professionnels de santé : médecin, radiologue, gynécologues comme le montrent ces quelques exemples.

Extrait n°3

« [...]MERCI aux Gynéco, Radiologues [nous sommes stressées par les examens — eux aussi, ils n'ont pas le droit de passer à côté !] aux infirmiers, au service de chimio, tellement à notre écoute. »⁴⁹⁹

Extrait n°4

« À tous les gynécologues, S'il vous plaît lorsque vous recevez une patiente, bien qu'elle soit jeune et sans antécédent familial de cancer du sein, n'oubliez pas de lui palper les seins ! »⁵⁰⁰.

Extrait n°5

« Mesdames messieurs les gynécologues vous devriez faire passer une échographie abdo pelvien à vos patientes cela pourrait éviter de découvrir un cancer des ovaires en phase 3. »⁵⁰¹.

Les contributions peuvent alors être porteuses de remerciements (3), ou de recommandations qui prennent parfois la forme d'injonctions prescriptrices de pratiques (4 et 5). Outre les témoignages adressés, les émotions sont également différentes en fonction de l'expérience vécue

⁴⁹⁷ Extrait de la contribution « Mon cancer à été dépiste grâce à... » postée par « Françoise » le 5 novembre 2015 dans la catégorie « Contribution ouverte ».

⁴⁹⁸ Extrait de la contribution « NE PAS ZAPPER LA SURVEILLANCE... », postée par « Jo » le 21 octobre 2015 dans la catégorie « Contribution ouverte »

⁴⁹⁹ Extrait de la contribution « NE PAS ZAPPER LA SURVEILLANCE... », postée par « Jo » le 21 octobre 2015 dans la catégorie « Contribution ouverte »

⁵⁰⁰ Extrait de la contribution « A l'attention des gynécologues » postée par « Caro », le 08/10/2015, dans la catégorie « Contribution ouverte ».

⁵⁰¹ Extrait de la contribution « Dépistage cancer de l'ovaire », postée par « Mamily », le 22 octobre 2015, dans la catégorie « Contribution ouverte ».

de la maladie pour accompagner l'adresse. La colère est ainsi présente à l'égard des médecins comme peut l'illustrer la publication ci-dessous avec notamment l'usage des majuscules. La contribution est alors l'expression d'un ressentiment à leur égard.

Contribution « Cessez de mentir aux patientes ! » postée par « Delf » le 14 mars 2016, dans la catégorie « Contribution ouverte »

« Bonjour, je suis née en 1969 donc pas 50 ans ! Juste contrôlée tous les ans depuis 1992 pour "nodule hormonal". Mammo + écho le 5/07/14, biopsie le 11/07, annonce du cancer le 25/07/14. Rendezvous le 29/07 à Becquerel Rouen chirurgie prévue le 19/08. 1er mensonge : La chirurgienne me dit "99 % de chance que l'opération suffise". 3 semaines + tard, résultats ana pat, décision (collégiale) 6 séances de chimio (1 toutes les 3 semaines) + 33 séances de rayons 5 j/7. 2d mensonge : Oncologue : "juste nausées fatigue" Le centre connaît mes antécédents médicaux (agoraphobie + fibromyalgie). Suite à la 1ère séance de TAXOTERE, couchée 15 jours. Depuis, mon corps est brisé, je suis détruite. Douleurs ++++. 3ème mensonge : Quant aux rayons, le radiothérapeute me dit "risque : juste un léger coup de soleil". Rayons finis le 09/04/15, 6 semaines de pansements journaliers pour brûlures second degré. Aujourd'hui, 14/03/16, mycose, eczéma œdèmes, et suspicion de zona. Toujours autant de douleurs. Ce témoignage pour demander aux MÉDECINS de l'USINE A CANCER de Rouen d'arrêter de tenter de faire croire aux patientes que tout va bien ! une fois entrée dans ce centre, c'est le travail à la chaîne ! Les soignants sont + compréhensifs que les médecins ! Les internes mieux informés ! STOP à VOS pourcentages de chances ridicules ! STOP aux mensonges ! Nous avons chacune NOTRE corps ! NOUS NE SOMMES PAS DES CLONES ! Dernière chose : Pourquoi à partir de 50 ans ? encore une loi basée sur un SONDAGE ? »

Au sein des témoignages des femmes, la consultation gynécologique marque souvent le début du récit sur le cancer du sein. Le rôle des gynécologues plus spécifiquement oscille entre celui d'adjuvant lorsqu'ils ont permis la détection d'un cancer (comme l'illustre la publication suivante), à celui d'adversaire lorsque leurs pratiques ont participé à dégrader la situation de la patiente.

Contribution « Tout juste opérée... » postée par « sofiaM » le 30 décembre 2015, dans la catégorie « L'intérêt et les limites du dépistage organisé »

« Un simple témoignage pour promouvoir le dépistage le plus tôt possible. Bien qu'ayant déjà eu un cancer à l'âge de 14 ans, je n'étais pas "à risque". Mon gynécologue est prévenant, 1ère mammographie à 38 ans : "pour avoir une référence " m'avait il dit.. inspiré ? !

41 ans cette année, nouvelle mammographie doublée d'une échographie en juillet... une petite zone suspecte à droite, "un artéfact me dit le médecin

radiologue... on refait un contrôle dans 2 mois pour être sur... passez un bon été "... Je tarde

un peu... et c'est l'engrenage.... nouvelle échographie qui confirme la présence "d'une zone à caractère indéterminé"... biopsie... résultats 5 jours plus tard"petite mauvaise nouvelle me dit mon gynécopetite parce qu'on est à environ 6 mm mauvaise parce que c'est bien cancéreux.... je suis désolé ça m'ennuie pour vous... "J'ai été opérée le 9 décembre. Je commence la radiothérapie début janvier.... ça va vite. En résumé : je prône le dépistage précoce !

À 40 ans pour toutes et plus tôt pour celles qui ont des facteurs de risques. J'invite chacun et chacune à être ACTEUR et ACTRICE de sa santé... à choisir son équipe médicale.... à trouver des médecins sérieux... sans échographie associée à la mammographie... aujourd'hui je n'aurai pas été diagnostiquéeSans un gynécologue qui me propose une mammographie avant 50 ans... "on aurait eu une catastrophe dans 10 ans !" m'a dit le radiologue qui m'a fait le bilan d'extension

J'y échappe ! »

Parmi les destinataires, sont également mentionnés plus marginalement les proches des patientes atteintes de cancer (« *Mes proches n'ont jamais craqué devant moi, ils ne se l'autorisaient pas. Maintenant je vous y autorise, allez-y et je vous soutiendrai.* »⁵⁰²) et les opposants au dépistage (« *j'aimerais bien que les personnes qui dénoncent l'intérêt du dépistage indiquent ce qu'elles proposent en remplacement. Je comprends leurs arguments, mais que faire alors si on ne participe pas au dépistage ?* »⁵⁰³).

Le dispositif a dans certains cas été le lieu d'expression de l'inquiétude lorsque les patientes sont dans des situations d'attente entre deux examens notamment, ou lorsqu'il persiste des doutes sur des symptômes ressentis malgré une consultation médicale. Outre l'inquiétude pour soi-même, la question de la transmission génétique est revenue à plusieurs reprises dans les témoignages. Beaucoup des femmes s'exprimant sur la plateforme font partie du groupe des femmes dites « à risque » et témoignent d'une sensibilisation différente à l'information et d'un engagement modifié vis-à-vis de la maladie. La forte saisie du dispositif de concertation par les patientes et par les femmes « à risque » comme espace de parole, de témoignage, de partage d'expérience personnelle permet de faire l'hypothèse d'un besoin d'expression, et éventuellement d'un manque d'espace de parole pour signifier l'inquiétude notamment en consultation médicale. Les publications permettent en effet de revenir sur le vécu de certaines consultations en exprimant des non-dits et une parole réprimée au moment des faits. À travers les contributions, l'espace est aussi mobilisé pour le

⁵⁰²« Contribution « Ne pas vivre ça seule », postée par "Lyllye", le 27 octobre 2015, dans la catégorie « Contribution ouverte ».

⁵⁰³ Contribution « que faire si on ne participe pas » postée par « Sophie », le 5 octobre 2015 dans la catégorie « L'intérêt et les limites du dépistage ».

questionnement. Beaucoup de questions adressées sur la plateforme laissent ainsi un doute sur les attentes de réponse des contributrices : certaines attendant une réponse personnelle d'autres attendant des réponses plus globales de la concertation.

Les contributions postées sur la plateforme permettent également aux femmes de dire leur maladie. Les variations de l'expression de cette dernière participent à témoigner des difficultés d'étiquetage du « cancer ». La maladie s'écrit parfois entre parenthèses, comme pour exprimer une confession de façon marginale. Le tabou entourant le cancer est ainsi parfois reproduit par les patientes. Parmi ces variations, nous pouvons illustrer différentes manières de dire le cancer à travers ces deux extraits de témoignages où « amazone » est employé pour signifier l'ablation d'un sein et « crabe » pour signifier « cancer » :

- « J'ai 43 ans et déjà amazone depuis presque 2 ans [...] »⁵⁰⁴,
- « Suivie, car Maman avait eu un cancer du sein à 57 ans, **j'ai produit le crabe** à 47 ans en 2000. [...] **MERCI LE DÉPISTAGE. la vie avant tout et elle est belle. Ne rien faire par peur n'arrête pas le crabe et souvent dépisté trop tard on y laisse la vie. JE SUIS VIVANTE ET HEUREUSE** »⁵⁰⁵

Nous pouvons ici retrouver une dynamique de dépolitisation avec un espace essentiellement saisi pour exprimer la maladie. Le cancer apparaît comme sans adversaire lorsque le dépistage est associé à un parcours de soins ayant conduit à la survie. Le partage en ligne de l'avis sur le dépistage du cancer devient alors une forme d'engagement face à la maladie : celle vécue soit même, ou celle vécue par l'entourage. Dans le cas des femmes atteintes de cancer, il existe alors des difficultés à dissocier l'expérience du dépistage de celle de la maladie, le dépistage devenant le commencement du récit d'un parcours de soins aux examens et traitements multiples. Certaines femmes permettent également d'entrevoir le cumul d'expériences pouvant entourer la maladie. Outre le fait d'être concernée plus directement par le cancer dans leur expérience de malade, une autre hypothèse peut être faite pour expliquer la plus forte expression des femmes atteintes de cancer (et plus particulièrement du cancer du sein) sur la plateforme. En effet, il est probable que ces femmes aient eu une plus grande exposition à la communication sur la concertation à travers la mobilisation du réseau associatif (très actif dans le soutien des malades) ou à travers une veille de l'information traitant du cancer. Plusieurs participantes ont ainsi évoqué leur engagement associatif dans la lutte contre le cancer notamment au sein de l'association La Ligue contre le cancer (1), leur participation à des événements relatifs au cancer ou leur implication dans des groupes de parole (2).

⁵⁰⁴ Extrait de la contribution « une meilleure information pour la palpation ! », postée par « valou21600 », le 23 octobre 2015, dans la catégorie « Contribution ouverte ».

⁵⁰⁵ Extrait de la contribution « En vie grâce au dépistage », postée par « Margaret », le 15 octobre 2015, dans la catégorie « Contribution ouverte ».

1. Contribution « Mieux informer les jeunes femmes » postée par « badnews », femme de 53 ans, le 9 octobre 2015, dans la catégorie « L'organisation du dépistage du cancer du sein »

« 53 ans un cancer diagnostiqué il y a tout juste un, opération, chimio, radiothérapie, piqûres rien à dire tout a été très fait très rapidement, mais inscrite sur le réseau mon cancer du sein.org, je me rends compte que bien des jeunes femmes sont elles aussi atteintes. Je suis bénévole à la Ligue, car je trouve cela normal quand on est dans la maladie, mais il faut que nous fassions plus de préventions au niveau des jeunes le cancer ne touche pas uniquement les plus de 50 ans. »

2. Contribution « Disparités des prises en charge » postée par « saianne », femme de plus de 50 ans, le 21 mars 2016, dans la catégorie « L'organisation du dépistage du cancer du sein »

« Dans un groupe de parole de patients j'ai été très surprise de la disparité de prise en charge : pour une tumeur de même lieu, même taille, même stade et même grade, suivant le centre et le médecin certaines avaient eu scanner+/- IRM, d'autres mammo et basta !

Certaines avaient un bilan sanguin trimestriel avec NFS et recherche des marqueurs tumoraux, d'autres n'avaient eu aucune prise de sang et aucun examen pendant 9 mois après la fin de la radiothérapie !

Il me semble qu'il y a une sacrée perte de chance pour celles là !

Comment peut-on faire des statistiques de morbidité avec des prises en charge aussi disparates ?

Les protocoles ne devraient-ils pas être nationaux ? »

L'ensemble de ces indices sur les participant·e·s, le contenu des contributions et les destinataires témoignent du décalage entre les intentions du dispositif et de ses promoteurs et des appropriations qui en ont été faites par les publics. Le dispositif participatif est finalement le lieu de partage de différents types de témoignages centrés sur l'expérience individuelle du cancer. L'expression des participantes contribue ainsi à détourner l'objet initial du débat. Si nous pouvons faire une description des utilisations du dispositif au vu des témoignages déposés, il n'y a cependant pas d'indices sur le sens de ces utilisations par les participant·e·s.

III. Partager son avis sur le dépistage organisé : entre promotion du dépistage et recherche d'amélioration de la politique publique

Lorsque la publication exprime l'opinion, et d'un point de vue quantitatif, les discours présents sur la plateforme relèvent majoritairement de la négociation (55 publications, 10% des

publications), les discours hégémoniques signifiant l'adhésion et l'incorporation de la norme dans le discours représentent 22,45%, les discours relevant de l'opposition sont présents à 12%. Les opinions exprimées sur la plateforme mettent également en avant différentes thématiques.

1. S'exprimer publiquement sur le dépistage du cancer du sein : une montée en généralité à partir de l'expérience personnelle de la maladie

a. Une prise de parole marquée par un sentiment d'illégitimité

Si l'objectif du dispositif est en partie de permettre le partage d'avis émanant de citoyen·ne·s, cette prise de parole n'est pas envisagée comme symétrique de la part des participant·e·s, dont les publications témoignent de prises de précaution dans la formulation des opinions sur la plateforme. À propos des dispositifs participatifs, les auteurs travaillant sur la question soulignent qu'un« [...] *bon nombre de dispositifs participatifs, alors qu'ils devaient théoriquement permettre de contrebalancer le pouvoir des experts, contribuent, de par leur cadrage, à renforcer ce pouvoir – ou du moins les manières expertes de poser les problèmes et d'y chercher les solutions – ce qui explique pourquoi les « profanes » doivent souvent d'abord suivre un « rite d'initiation », i.e. une formation, avant de prendre part aux dispositifs participatifs* » (Gourgues, Rui et Topçu, 2013 : 19). Si les rites d'initiation en question sont beaucoup plus développés au sein des conférences de citoyennes, il est tout de même mis à disposition des participant·e·s un certain nombre d'informations et de lectures sur le site. Comme nous avons pu l'évoquer, la façon de poser les questions et de déterminer les catégories met parfois à distance les participant·e·s et renforce la position d'expertise de l'institution, du fait de son autorité, mais aussi par la dimension scientifique du sujet abordé. Tout ceci contribue à reproduire les rapports de pouvoir entre institution et citoyen lorsqu'il s'agit de s'exprimer sur un sujet d'intérêt général. Cette asymétrie est rendue visible à plusieurs reprises au sein des contributions. Le rapport à la légitimité peut également s'observer dans les formes d'expression mobilisées pour exprimer la critique. Ainsi, dans une partie du corpus regroupée sous la catégorie « négocié », lorsqu'une critique est émise, elle l'est parfois à titre de suggestion. Les participant·e·s peuvent en outre faire usage du conditionnel pour nuancer le discours. Dans les deux contributions ci-dessous, si des remarques sont faites quant au dépistage, les contributrices se mettent également en retrait, la première en anticipant une éventuelle inutilité de sa remarque, la seconde en débutant sa publication par une reconnaissance de l'action de l'institution (« *Le depistage actuel est très bien* ») et envisageant une éventuelle erreur (« *Mais j'ai peut-être tort ??* »)

Contribution « Dépister plus ! » postée par « vero », le 27 octobre 2015, dans la catégorie « L'organisation du dépistage du cancer du sein ».

« Bonjour,

Serait il possible d'envoyer des convocations pour examen gratuit (avec bon de transport pour celles qui ne peuvent se déplacer seules !) comme on envoie les vaccins anti-grippe ?

En vous remerciant d'avance de votre attention et en espérant que cette remarque ne sera pas inutile... »

Contribution « améliorer le depistage des personnes a risque », postée par « sultane », le 21 octobre 2015, dans la catégorie « L'organisation du dépistage du cancer du sein ».

« Le depistage actuel est très bien... Plusieurs de mes amies ont pu ainsi se faire traiter dès le début et tout c'est bien passé... par contre je me demande si tous les 2 ans pour une personne avec des antécédents familiaux c'est assez... Je crois que l'on ne demande pas assez aux pateintes quels sont les cancers de leur famille... Mais j'ai peut-être tort ?? Pour ne pas ajouter au cout, on pourrait supprimer le 2eme controle systématique avec une échographie et plutot faire aussi un frottis dans le cadre de ce dépistage. »

Chez ces femmes, malgré le partage d'opinion, ce dernier se fait avec une certaine illégitimité tout comme les logiques observées sur le terrain. Ces deux contributions pour point commun d'être exprimé par deux femmes qui ne sont pas atteintes de cancer.

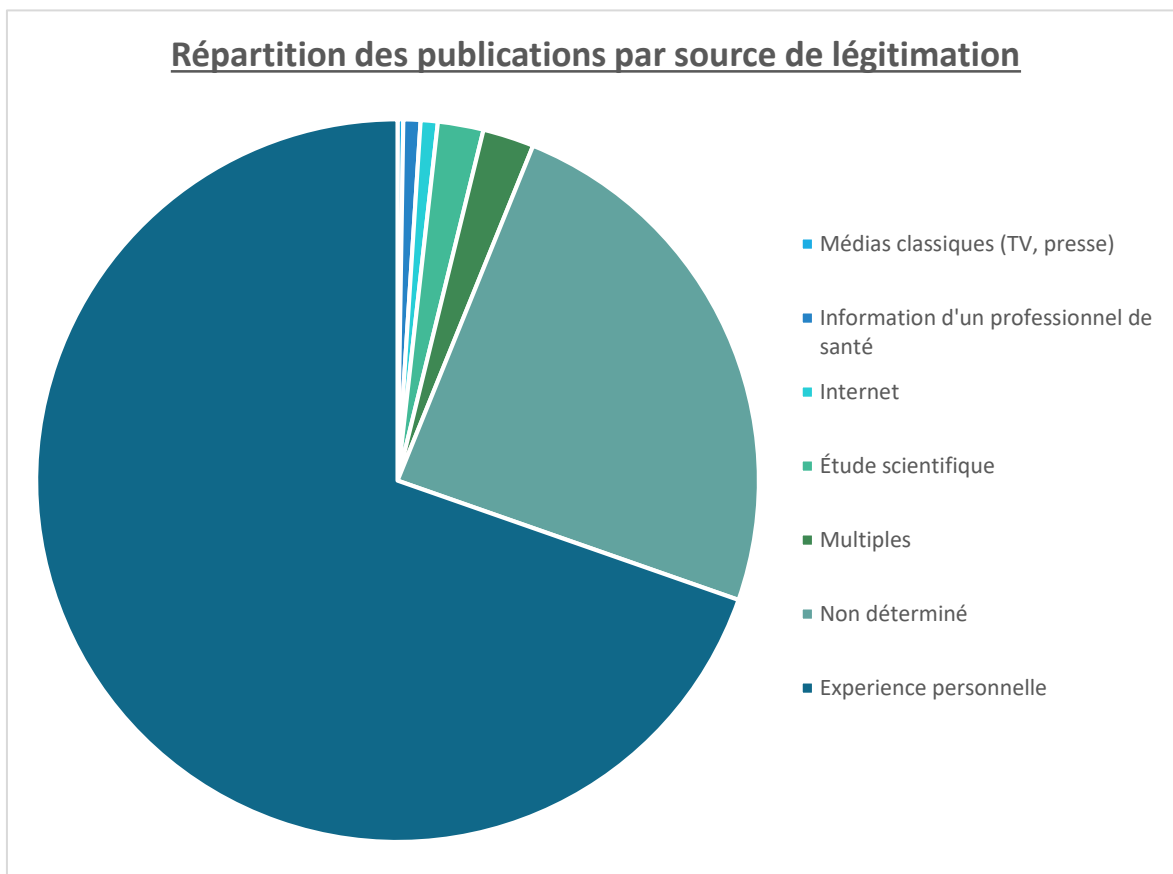
b. Les sources de légitimation qui appuient l'opinion

Les contributions sont marquées comme nous avons pu le voir par un fort recours au témoignage et à la mise en récit de l'expérience personnelle. La prise de parole au sein du dispositif participatif est ainsi majoritairement appuyée par l'expérience de la maladie, qu'elle soit vécue personnellement ou à travers un proche. Celle-ci détermine à la fois l'opinion sur le dépistage et la façon dont elle est formulée. En effet, plusieurs formes d'argumentation apparaissent au sein des publications. Elles font appel à des sources de légitimation différentes et n'engagent pas l'individualité de l'énonciateur de la même façon dans la contribution. Les procédés de légitimation suivant ont pu être identifiés dans les publications :

- Le recours à l'expérience personnelle,
- La combinaison de plusieurs sources (catégorie « multiples »),
- La mobilisation d'études scientifiques,
- La mobilisation d'informations issues d'Internet,
- La mobilisation d'informations transmises par les professionnels de santé,

- La mobilisation d'informations issues des médias classiques (télévision et presse écrite principalement),
- Enfin, certaines publications sont des affirmations sans argumentation, les participant-e-s ne font appel à aucun de ces éléments, ce qui ne permet pas de faire de conclusions quant à leur profil (catégorie « non-déterminé »).

La répartition des publications du corpus par source de légitimation peut être représentée comme suit :



Malgré les incitations à la consultation des documents d'information mis à disposition, très peu d'indices de lectures figurent dans les contributions des femmes qui se basent essentiellement sur leur expérience personnelle de l'examen pour donner leur avis. Les contributions faisant appel à l'expérience personnelle sont marquées par une forte présence de marqueurs énonciatifs à la première personne. La publication peut ainsi être rédigée à la première personne pour marquer le récit de son l'expérience personnelle de l'énonciateur ou son engagement dans l'argumentation (« *Je pense que...* »). Les femmes atteintes de cancer témoignent de leur maladie d'une façon plus ou moins similaire en retraçant l'historique de son évolution à partir du moment du diagnostic, puis des traitements. L'argumentation est parfois appuyée sur des statistiques et évoque des études scientifiques attestant d'une information sans que la source ne soit précisée et sans mobilisation

d'éléments bibliographiques. Les trois contributions suivantes illustrent les types d'argumentation se trouvant sur la plateforme.

1. Contribution « il faut profiter du dépistage ! », postée par « CORINNE S. », le 30 mars 2016 dans la catégorie « Contribution ouverte »

« Mon cancer a été dépisté suite à la mammographie proposée tous les 2 ans à toutes les femmes de plus de 50 ans. A 54 ans, on découvre un cancer du sein infiltrant de 1,8 cm en octobre 2015. La chirurgie a eu lieu en novembre 2015. La radiothérapie en février et mars 2016. Tout a été pris en charge très rapidement et je me sens bien. Je n'ai jamais ressenti de douleur, je ne me suis jamais sentie malade. Ce dépistage précoce et régulier (tous les 2 ans) est très important, car : si on avait attendu de sentir un nodule dans mon sein, celui-ci aurait été fort volumineux étant donné qu'il siégeait à 7 cm de profondeur... qu'en serait-il de mon état aujourd'hui ? Contrairement à ce qu'a annoncé bêtement un anatomopathologiste à la télé sur une émission médicale, la médecine est faite pour soigner les malades, mais aussi "ceux qui ne le sont pas encore" ! J'ai toute confiance en la médecine en France, pratiquement gratuite pour les patients, il faut en être conscient. Si ce dépistage ne fonctionne pas "à fond", pourquoi ne pas imaginer un camion mobile qui se déplacerait dans les villages isolés ?

Madame S. »

2. Contribution « Le dépistage du Cancer du sein » postée par « FleurDuNord », le 13 octobre 2015, dans la catégorie « L'intérêt et les limites du dépistage du cancer du sein ».

« Le dépistage du cancer du sein est très important et doit rester prévu tout les 2 ans pour les 50/74 ans, voir même un peu avant 50 ans pour les cas à risque !! »

3. Contribution « La mammo oui, mais pas pour toutes », postée par « Laura », le 12 octobre 2015, dans la catégorie « L'intérêt et les limites du dépistage du cancer du sein ».

« En France une femme a un risque moyen de 1 sur 8 soit 12,5 % d'avoir un cancer du sein dans sa vie. Cela veut dire qu'on voudrait faire passer des mammos de dépistage à 87,5% de femmes qui n'auraient jamais de cancer de leur vie ! Ce risque est une moyenne, mais chaque individu est différent. Une porteuse de la mutation BRCA 1 ou 2 aura un risque beaucoup plus élevé approchant les 80% parfois. Une grosse fumeuse, une femme avec antécédents familiaux, une femme en surpoids ou consommant de l'alcool aura un risque plus élevé qu'une femme sans antécédent ni autre facteur de risque connu. Donc c'est aux femmes de décider en fonction de leur histoire quoi faire. Sous prétexte

de sauver quelques centaines de vie on ne peut prendre le risque de provoquer deux ou trois cancers radio induits (ne serait ce qu'un seul). La médecine est faite pour soigner et sauver des vies, pas le contraire. Il est inadmissible de proposer systématiquement des mammos alors que les rayons X et gamma sont officiellement classés comme cancérogènes ; Lors de mammos répétées les rads s'accumulent dans les tissus....certes une mammo ne vous tuera pas, mais quid de mammos effectuées pendant 15 ou 20 ans ? Si le risque d'avoir un cancer du sein était de 50% dans la population générale je pense que la balance pèserait en faveur des bénéfices pour les mammos....Mais on est loin de là. Toutes les études récentes mettant en avant les cancers radios induits sont passées sous silence. Où est la démocratie ? »

La première souligne l'importance du dépistage à travers un récit de patiente diagnostiquée du cancer grâce à une mammographie de dépistage. La seconde souligne l'importance du dépistage sans néanmoins proposer d'argument pour appuyer l'avis. Enfin, la dernière propose un avis remettant en cause le bénéfice du dépistage chez la population générale, appuyé sur des statistiques officielles et des arguments scientifiques qui ne sont néanmoins pas sourcés.

c. Vivre la maladie : une source d'expertise transformant le rapport au dépistage et permettant une montée en généralité

Chez les femmes atteintes de cancer, le sentiment d'illégitimité est moins présent. La maladie constitue une forme d'expertise affaiblissant l'asymétrie. L'analyse des contributions montre une utilisation renforcée d'un vocabulaire médical et technique maîtrisé par les femmes qui l'emploient. Cette utilisation suppose également un destinataire spécialiste qui maîtrise ce lexique, ou tout du moins à un groupe social dont on suppose la connaissance précise et technique de la maladie. L'extrait de contribution suivant permet d'illustrer ce constat : « *mammo au mois d'octobre 14 et qu'elle était classée ACR2. Celles du mois de mars était ACR5 !!!!! Carcinome canalaire infiltrant de grade II avec récepteurs hormonaux positifs.* »⁵⁰⁶. L'utilisation et la maîtrise de ce vocabulaire constituent ainsi un argument appuyant l'expertise des patients face à la maladie. Outre le fait d'évoquer son expérience personnelle, cette expérience intervient parfois en fin de témoignage pour légitimer les constats et demandes présentées et intervient comme une revendication. Nous notons par exemple « *[...]et je sais de quoi je parle !* »⁵⁰⁷ et « *je parle en connaissance de cause* »⁵⁰⁸. La question de la légitimité marque ainsi les publications et l'avis donné sur le dépistage (autant sur son contenu que sur sa forme).

Les témoignages partagés relatent le plus souvent des expériences ayant marquées les femmes négativement. L'opinion sur le dépistage dépend de plusieurs facteurs marquant l'expérience du

⁵⁰⁶ À titre anecdotique, il a été nécessaire de mener des recherches supplémentaires pour comprendre le contenu de certaines de ces publications, ce qui renforce ce constat.

⁵⁰⁷ Extrait de la contribution « Annonce du cancer du sein », postée par « Lynou31 », le 5 octobre 2015 dans la catégorie « Contribution ouverte ».

⁵⁰⁸ Extrait de la contribution « Cancer du sein : les hommes aussi », postée par « Claudine », le 20 octobre 2015 dans la catégorie « Contribution ouverte ».

cancer et contribuant à modifier les représentations du risque lié à la survenue de la maladie et celles du bénéfice de l'examen, tout comme cela a pu être perceptible en entretien et au cours des observations. Sur la plateforme, ces facteurs ont pu être exposés de façon plus explicite. Tout d'abord, la nature de la lésion initiale, et particulièrement le fait qu'elle ait été sensible ou non sensible, modifie le rapport des patientes au dépistage, car il modifie également la place qu'elles ont elles-mêmes joué ou que le dépistage a joué dans la détection. Ces deux extraits permettent d'illustrer une implication différente de deux femmes dans la détection précoce bien qu'elle adhère toutes les deux au dépistage.

Contribution « Dépistage chaque année, après 60 ans » postée par « Florence », le 10 décembre 2015 dans la catégorie « Contribution ouverte ».

« J'ai 62 ans et je viens d'être opérée d'un cancer du sein après avoir subi 6 séances de chimio, je m'en sors très bien, car je ne dois pas suivre de traitement de radiothérapie. Je n'ai pas d'antécédents familiaux et, lors du dépistage en 2014, rien de suspect n'a été signalé. Et, c'est au début de cette année, que j'ai senti un nodule qui malheureusement, s'est avéré cancéreux. Si je n'avais pas pris soin de mon corps, le cancer n'aurait été découvert qu'un an et demie, plus tard, lors du dépistage en 2016, il aurait eu le temps de bien se propager. J'ai été chanceuse et je pense qu'à partir de 60 ans, un dépistage devrait avoir lieu systématiquement, chaque année, étant donné que le risque de développer un cancer augmente, en vieillissant. »

Contribution « j'ai été soignée pour un cancer du sein » postée par « marie clochemerle », le 15 décembre 2015 dans la catégorie « Contribution ouverte ».

« Merci au dépistage ADEMAs, je suis allée en février 2015 chez ma gynéco pour un contrôle de routine, rien de spécial, début Mars 2015, contrôle ADEMAs, et là le couperet est tombé, un cancer canalaire infiltrant.

Merci au radiologue du centre d'imagerie d'avoir ouvert l'œil et le bon. Après ablation de la tumeur et du ganglion sentinelle, aucun ganglion d'atteint, radiothérapie et ARIMIDEX. »

Le dépistage est d'autant plus valorisé lorsque la sensation de découverte d'une anomalie non perceptible est présente. Dans la première contribution, Florence, 62 ans, tout juste opérée d'un cancer du sein, a réalisé un dépistage en 2014 sans anomalies. Elle occupe une place active dans le récit de la prise en charge de son cancer par découverte d'un nodule par elle-même (« j'ai senti », « Si je n'avais pas pris soin de mon corps »). Cette détection précoce est présentée comme une chance dans son témoignage. Ce cancer, apparu dans l'intervalle de deux dépistages, et sa chance d'avoir pu le repérer, modifient sa perception du dépistage comme un examen dont il faudrait revoir la fréquence à la hausse. Dans la seconde contribution, « marie clochemerle » également atteinte

de cancer, propose un récit différent de la découverte de son cancer, où le dépistage organisé détecte un cancer passé inaperçu lors d'un contrôle gynécologique quelques mois plus tôt. Le rapport construit avec le dépistage est alors différent. « marie clochemerle » exprime en effet une forme de reconnaissance qui renforce l'adhésion à la démarche et aux professionnels de santé en charge de cette dernière.

L'âge au moment de la survenue du cancer impacte également les représentations. Pour les femmes jeunes (moins de 50 ans), qui peuvent également rencontrer d'autres jeunes femmes lors de leur parcours de soin, la nécessité d'un dépistage plus précoce est soulignée. Pour les femmes plus âgées (plus de 74 ans), la prise de parole est plutôt faite par l'entourage, mais la demande d'élargir les bornes d'inclusion au dépistage est aussi présente. Dans les deux cas, cela peut provoquer le sentiment d'avoir vécu une injustice. À travers ces opinions, certaines représentations de la maladie sont construites bien que leur origine reste parfois indéterminée. Parmi elles, la représentation d'une maladie touchant de plus en plus de jeunes femmes, comme en témoignent ces extraits de contributions, participe au développement d'un discours sur le mode de la négociation pour intégrer une population plus large au dépistage.

- « [...] *Aujourd'hui beaucoup de jeunes femmes partent de ce cancer elles sont de plus en plus jeunes.* »⁵⁰⁹,
- « [...] *pour certaines c est plus jeunes donc plus de prevoyances chez les jeunes...* »⁵¹⁰,
- « [...] *je m'aperçois que de très jeunes femmes entre 30 et 40 ans developpent un ou des cancers du ou des seins. Il serait peut-être judicieux de depister beaucoup plus jeune et j'imagine que le dépistage doit être moins couteux que les traitements [...]* »⁵¹¹
- « [...] *Malheureusement, cette vicieuse maladie n'a pas de limite d'âge elle touche aussi de jeunes femmes* »⁵¹².
- « *Tout le monde le dit, que ce soit le commun des mortels ou les professionnels de santé. Le cancer du sein touche de plus en plus de femmes, de plus en plus jeunes [...]* ». ⁵¹³

La prise en charge au moment du diagnostic par les professionnels de santé, et les étapes de traitement et de guérison impactent également la nature du discours sur le dépistage. La place de

⁵⁰⁹ Extrait de la contribution « Je pense que le dépistage devrait être » postée par « monique », le 21 octobre 2015, dans la catégorie « Contribution ouverte ».

⁵¹⁰ Extrait de la contribution « Avant », postée par « Marie », le 21 octobre 2015, dans la catégorie « Contribution ouverte ».

⁵¹¹ Extrait de la contribution « depister plus tôt » postée par « anafaut », le 31 octobre 2015, dans la catégorie « Contribution ouverte ».

⁵¹² Extrait de la contribution « Putain de maladie » postée par « STOP CANCER », le 28 octobre 2015, dans la catégorie « Contribution ouverte ».

⁵¹³ Extrait de la contribution « Dépister, sensibiliser + tôt », postée par « Yedaru », le 3 novembre 2015, dans la catégorie « Contribution ouverte ».

la communication des professionnels de santé est alors essentielle. Dans le témoignage suivant, s'opposant dès son titre à la campagne et s'adressant directement à la Ministre « Marieb974 » fait état d'un parcours de soin difficile, douloureux et subi débutant par une « annonce brutale », se faisant sous la « pression médicale » et visiblement du ressenti d'un manque de communication et d'information des soignants. Ces difficultés remettent en question sa participation initiale alors que cette femme se qualifiait de « *fervente adepte du DPO* ».

Contribution « Ne me parlez d'octobre Rose ! » postée par « Marieb974 », le 1er mars 2016 dans la catégorie « Contribution ouverte ».

« Madame La Ministre,

J'ai 66 ans. Je suis une fervente adepte du DPO. On m'a découvert une tumeur de 3X5 millimètres (cancer de l'intervalle) entre deux mammographies. Le radiologue s'y est pris à deux reprises en quatre mois pour la détecter.

Suite à l'annonce brutale par un chirurgien avare d'informations, je me suis faite opérer par un autre moins abrupt. La pression médicale est telle, qu'on n'a pas le temps de réfléchir, de peser le pour et le contre. J'ai subi deux micro biopsies (la deuxième pour rien). Malgré l'hématome, on m'a opéré sans attendre « à l'aveugle » sans « la détection isotropique des ganglions sentinelles », en me faisant un curage axillaire (11 ganglions retirés sans explication). 33 séances de radiothérapie furent pratiquées (toujours sans explication) sur un sein scléroedémateux. Une nouvelle biopsie (pour rien) au bout d'un an dans un sein mal en point, après une mammo et un IRM (examens couteux, voire inutiles). Réduite à un numéro de dossier, j'ai dû me documenter sur Google.

Je déplore l'absence d'aide d'associations (brassant énormément d'argent) constituées de bénévoles non formés à l'écoute ainsi que l'absence d'empathie du corps médical.

J'ai décidé d'écrire mon Odyssée : « Ne me parlez plus d'octobre Rose ! », en recherche d'éditeur. Il m'a fallu plus de deux ans pour pouvoir m'étirer sans douleurs. Si c'était à refaire, j'y réfléchirais à deux fois, peut-être même plus.

Cela vous sied-il, Madame La Ministre ?

L'après-cancer a également une influence sur l'opinion du dépistage. Il a notamment été question dans les publications du suivi et du contrôle après la guérison, mais aussi de la réinsertion après la maladie. Enfin, la représentation du risque et l'importance du dépistage sont d'autant plus accrues chez les femmes ayant eu un cancer du sein lorsqu'elles ont des enfants, et particulièrement des filles. La préoccupation du dépistage apparaît alors plus tôt comme le montrent les publications suivantes.

Contribution « Vive la mammographie » postée par « maricab », le 2 octobre 2015 dans la catégorie « Contribution ouverte ».

« La mammographie m'a permis de rester en vie. La tumeur qu'on m'a trouvée en 2007 n'était absolument pas perceptible par palpation, et 2 ans auparavant elle n'apparaissait même pas à la mammo. La suite est venue très vite, j'ai été bien prise en charge, mais après la tumorectomie les analyses ont montré que tout le sein était envahi et il a fallu se résoudre à la mastectomie. Si je n'avais pas été dépistée je pense qu'on se serait aperçu de tout cela beaucoup trop tard et je ne serais plus là.

Maintenant je regrette que le suivi se résume à une mammographie par an, il me semble qu'on devrait le renforcer périodiquement par une recherche de marqueurs dans une prise de sang ou par un scanner afin de vérifier s'il n'y a pas de métastases ailleurs. Une de mes cousines est décédée, après 10 ans, d'une récidive. J'ai conscience de vivre avec une épée de Damoclès sur ma tête.

Par ailleurs j'ai une fille de 31 ans et je suis inquiète pour elle, il me semble que dans les familles à risque on devrait commencer les recherches plus tôt (marqueurs du sang, recherche génétique) ».

Contribution « suivi et oncologie » postée par « Minie », le 30 décembre 2015 dans la catégorie « L'intérêt et les limites du dépistage du cancer du sein ».

« Ayant 5 femmes du côté maternel ayant été atteinte de ce cancer, je suis suivie très régulièrement. Sur les conseils de la radiologue et de ma gynéco, je suis sortie du protocole d'un suivi tous les 2 ans pour l'être tous les ans. J'ai 55 ans, 3 filles, j'ai donc fait un bilan oncogénétique à Toulouse dont j'attends les résultats. Cela nous permettra d'avoir, si les gènes détectés sont les mêmes, un suivi beaucoup plus important et surtout pour mes filles, d'un suivi beaucoup plus jeunes. Elles ont respectivement 30, 27 et 20 ans et sont prêtes, le cas échéant, à se faire ôter les seins si cela s'avérerait nécessaire. En tant que maman, je préfère savoir, c'est une chance de pouvoir avoir des dépistages réguliers même s'il y a des inconvénients. Je me sens responsable d'elles sur ce point même si elles sont majeures. Au moins nous saurons ce qu'il faut faire ou pas et cela nous rassurera ».

L'expérience de la maladie est parfois évoquée comme un non-dit. Dans ces cas, si la publication ne porte pas de trace d'énonciation, le discours est néanmoins orienté vers un cas spécifique qui laisse entrevoir une expérience particulière du cancer. La publication qui suit en est l'exemple. Elle fait référence à un cancer autre que celui concerné par la plateforme et semble décrire un parcours de soins (papillomavirus, carcinome puis lourde intervention) ayant touché une personne jeune ce qui pourrait expliquer la demande d'obligation d'une surveillance gynécologique dès 30 ans.

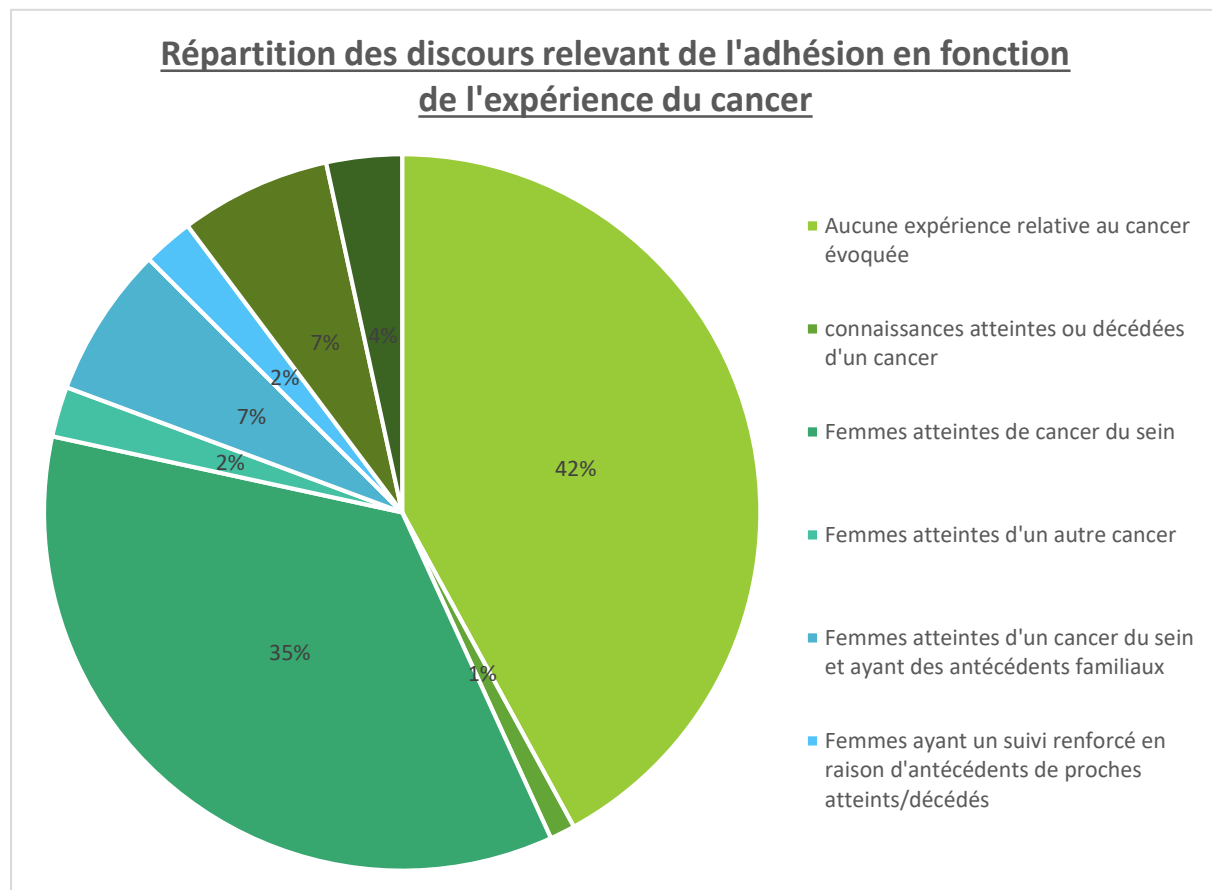
Contribution « Dépistage cancer utérus » postée par « isalys69 » le 13 octobre 2015 dans la rubrique « L'intérêt et les limites du dépistage du cancer du sein »

« À partir de 30 ans une surveillance gynécologique devrait être obligatoire pour éviter de Lourdes interventions sur un papilloma virus qui se transforme en carcinome »

Dans l'ensemble de ces publications, ces facteurs transformant l'expérience participent à appuyer l'opinion formulée. La montée en généralité se fait ainsi à partir de l'expérience individuelle sans chainage intermédiaire comme cela a pu être le cas des témoignages recueillis lors des séances d'observations.

2. Le cancer, une maladie grave, mais surmontable grâce au dépistage précoce : discours hégémonique et intégration de la norme

Un croisement des variables « Expérience du cancer » et « discours sur le dépistage » permet d'observer au sein de quelle population se retrouvent les discours d'adhésion, de négociation et d'opposition.



Deuxième type de discours les plus retrouvés sur la plateforme, les discours relevant de l'adhésion se retrouvent de façon équivalente chez les femmes évoquant une expérience du cancer du sein et chez les participant·e·s n'en évoquant aucune. Les arguments mobilisés pour appuyer l'opinion sont néanmoins différents. La construction du cancer comme une cause sans adversaire se retrouve au sein des publications qui mettent en avant des traitements difficiles et des parcours de soins douloureux pour valoriser le dépistage. Dans l'argumentation des participant·e·s, qu'ils soient atteints de cancer ou non, le contexte de croissance du cancer est évoqué à de nombreuses reprises, parfois avec l'appui de statistiques, pour justifier de l'intérêt du dépistage. L'intérêt du dépistage pour lutter contre le cancer est alors mis en valeur et constitue une reprise du cadrage institutionnel du problème.

Contribution « Il me semble important de donner son... » postée par « Mel » le 12 octobre 2015, dans la catégorie « Contribution ouverte ».

« Il me semble important de donner son avis en tant que femme sur la question. Le dépistage est un moyen de prévention face à des pathologies à conséquence grave.

Le cancer étant en plein essor, il est de droit que chaque femme ait la possibilité d'accéder au dépistage.

Alors bien sûr, je suis POUR ».

Alors qu'en séance d'observation ou en entretien, le fait de réaliser un examen sans anomalies particulières ressenties constituait un facteur de résistance des femmes, au sein des discours classés dans la catégorie adhésion, les représentations de la maladie comme étant possiblement sans symptômes sont intégrées et la réalisation du dépistage d'autant plus valorisée. La formule « *le dépistage peut vous sauver la vie* » présente dans le discours de l'institution est ainsi reprise sous diverses formes par les participant·e·s.

Extrait de la contribution « NE PAS ZAPPER LA SURVEILLANCE... » postée par JO, le 21 octobre 2015 dans la catégorie « Contribution ouverte ».

« [...]À aucun moment de ces 2 CANCER je n'ai senti d'anomalies. j'allais parfaitement bien.

Il faut INFORMER, SURVEILLER très régulièrement, ne pas remettre au lendemain et encore plus tard... et à toutes celles qui disent que le mammo est un acte douloureux - arrêter - ce n'est rien si cela vous SAUVE LA VIE parce que votre CANCER sera pris à temps... et pas trop tard ![...] »

La détection précoce est valorisée comme permettant d'éviter des traitements coûteux pour le système de santé et comme permettant d'avoir des conséquences physiques moins importantes. Le parcours de soin est également présenté comme un parcours surmontable quand la maladie est

détectée à temps. Le dépistage, tel qu'il est organisé dans le système de santé, est présenté comme une chance et la situation de la France est à cet égard soulignée pour saluer la gratuité, l'accès à toutes les femmes, mais également la fiabilité des protocoles de traitement si un cancer venait à être détecté. La seconde lecture de la mammographie apparaît également comme gage de fiabilité. Ces deux contributions illustrent ces arguments.

Contribution « C'est gratuit et ça peut vous sauver » postée par « ChrisBelf » le 5 octobre 2015, dans la catégorie « Contribution ouverte ».

« Parce qu'on a la chance d'avoir cet examen

Entièrement pris en charge par la cpam

C'est gratuit, c'est rassurant, c'est à temps qu'on peut GUÉRIR !!! »

Contribution « améliorer le dépistage des personnes à risque » postée par « sylvie », le 21 janvier 2016, dans la catégorie « L'organisation du dépistage du cancer du sein ».

« Je trouve que le dépistage organisé est bénéfique pour nous, patientes. C'est une chance de pouvoir détecter des cancers à un stade précoce. Nous avons une médecine de qualité, qui peut nous éviter des traitements lourds, voire nous sauver la vie.

Je trouve également très important de recevoir un rappel tous les 2 ans, cela nous permet de ne pas oublier.

La 2ème lecture est intéressante pour les centres où les radiologues sont moins expérimentés. »

Différents types d'expériences viennent appuyer ces arguments : celles des femmes diagnostiquées et traitées à la suite d'un dépistage positif qui sont en rémission (1), mais aussi à l'inverse celles de femmes n'ayant pas fait le dépistage et regrettant leur choix (2).

1) Contribution « En vie grâce au dépistage » postée par « Margaret » le 15 octobre 2015 dans la catégorie « Contribution ouverte »

« Suivie, car Maman avait eu un cancer du sein à 57 ans, j'ai produit le crabe à 47 ans en 2000. Curetage sein droit, 6 chimiothérapie et 30 séances radiothérapie. Octobre 2013 le voilà de retour à gauche, ablation, car ds calcification invasion apparue en qqes mois, pas de métastases ni chimiothérapie ni rayons. J'ai demandé la double ablation, faite sans aucun regrets. MERCI LE DÉPISTAGE. la vie avant tout et elle est belle. Ne rien faire par peur n'arrête pas le crabe et souvent dépisté trop tard on y laisse la vie. JE SUIS VIVANTE ET HEUREUSE »

2) Contribution « Ne faites pas comme moi, faites-vous suivre ! » postée par « Nana92 » le 5 octobre 2015, dans la catégorie « Contribution ouverte ».

« En cette semaine où ce combat s'achève pour moi, je pense bien fort à toutes celles qui l'entament et celles qui ont eu moins de chance que moi... »

N'oubliez pas qu'une alimentation saine, un peu de sport et des contrôles et dépistages réguliers peuvent vous sauver la vie et ne vous prennent au pire que 2 heures tous les 2 ans alors si c'est pour rien, tant mieux ! J'ai attendu 5 ans et le contrôle s'est révélé positif. Par chance, je n'ai pas perdu mon sein ni fait de chimio. mais les choses auraient pu être différentes... ».

L'intégration du cadrage dominant permet également le relais des recommandations comme le montre l'adresse aux autres femmes présente dans le corpus pour les inciter au dépistage et les encourager à passer une mammographie. Le dispositif est alors mobilisé par les participant·e·s pour faire la promotion du dépistage, et notamment pour encourager à dépasser la peur et la douleur. Les publications encouragent alors à penser le dépistage comme une évidence ou comme « quelque chose de naturel » comme mentionné par la participante suivante. Ces discours incitent ainsi à l'assimilation de la norme dans des formes similaires à celles observées sur le terrain, en se basant sur l'expérience.

Contribution « Le dépistage est essentiel et il faut... » postée par « yotha42 » le 5 octobre 2015 dans la catégorie « Les objectifs du programme de dépistage du cancer du sein »

« Le dépistage est essentiel et il faut convaincre de son utilité, car parfois il y a des hésitations : suivre un dépistage très régulier, peut effrayer. Mais il faut savoir qu'au contraire, c'est rassurant de savoir que l'on est suivie régulièrement. Tous les deux ans la mammographie et tous les ans une échographie lors de la visite chez le gynécologue. Sans oublier la palpation que peut aussi assurer le généraliste. C'est ce qui se passe pour moi, 59 ans. Ma mère, âgée de 80 ans alors, a débuté un cancer du sein découvert extrêmement tôt grâce au dépistage régulier. C'est essentiel. C'est vital. Et il faut que nos filles puissent très tôt penser au dépistage comme quelque chose de naturel et qu'elles puissent y accéder plus que ce qui se fait actuellement. Surtout s'il y a eu des précédents familiaux, cela va de soi. Ma fille, dont la grand mère a eu un cancer du sein dépisté très tôt, peut-elle espérer un suivi comme celui que je suis et à partir de quand ? Elle a peine 30 ans et je veux pour elle poursuivre mon dépistage très régulier et qu'elle puisse aussi être suivie, tout en sachant que sa grand mère, ma mère, a été sauvée par le dépistage. »

Au sein de ces partages d'expériences, le rapport à la féminité occupe une place importante que cela soit dans le dépistage ou dans le récit des parcours de soin. Dans ces discours d'adhésion, la

féminité est source de soumission à la recommandation et relève d'une incorporation du discours patriarcal, en véhiculant des formes de féminité hégémonique. Les rôles de mère et d'épouse sont également évoqués à plusieurs reprises en lien avec l'intérêt de réaliser le dépistage. Les encouragements aux autres femmes se font parfois de façon assez familière, dans le mimétisme d'une sociabilité féminine (parfois reprise dans les campagnes durant octobre rose) comme par exemple « [...] *Je suis consciente de vivre dans un pays qui fait de moi une femme privilégiée... Allez, zou les filles : montrer vos lolos ! Ce serait trop bête d'attendre que cela soit pire !!!!* »⁵¹⁴. La désignation « les filles » revient ainsi à plusieurs reprises pour s'adresser aux autres femmes. Le dépistage est ainsi présenté comme une façon de préserver, voire d'affirmer, la féminité (comme en témoigne le titre de cette publication postée par « Toutoune », le 5 octobre 2015 : « *je suis une femme et j'aime ça !* »).

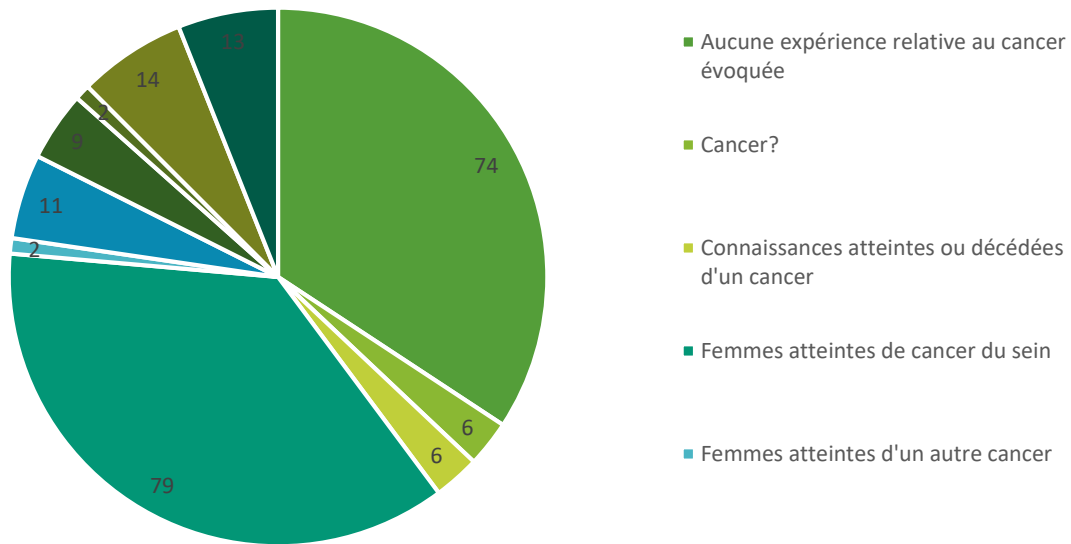
Le dépistage et la détection précoce sont présentés à plusieurs reprises comme une façon de profiter de la vie en se préservant d'une maladie avancée. Ces représentations sont éloignées de celles observées chez les femmes de milieux populaires chez qui l'idée de profiter de la vie était au contraire éloignée du dépistage et rattachée au fait de ne pas être malade et de ne pas avoir à consulter de médecin. Deux cadrages peuvent alors s'opposer : celui de profiter de la vie en se préoccupant de sa santé, et celui consistant à trop se préoccuper de sa santé comme une façon de ne pas profiter de la vie. Ainsi, dans les contributions, l'inadaptation des recommandations au vécu quotidien des femmes n'est pas exprimée ce qui peut témoigner de la proximité de leur style de vie avec les habitudes recommandées contrairement aux femmes rencontrées au sein des dispositifs précédents. La préoccupation de la santé chez les femmes contributrices s'exprime aussi dans une logique de préservation de ses proches.

3. Négocier le discours hégémonique : un moyen d'améliorer l'organisation actuelle sans remettre en cause la détection précoce

Ces éléments marquant l'adhésion se retrouvent dans d'autres publications dont le discours tenu peut être qualifié de négocié puisqu'y sont associés d'autres arguments non véhiculés par l'institution. Ces discours sont tenus par des personnes ayant des expériences plus variées du cancer. Toutes les catégories de codage peuvent en effet être y retrouvées, même si les femmes atteintes de cancer du sein et les participant·e s ne mentionnant aucune expérience du cancer restent majoritaires.

⁵¹⁴ Extrait de la contribution « La vie ne vaut rien ? Rien ne vaut la vie ! » postée par annabelle, le 6 octobre 2015, dans la catégorie « Contribution ouverte ».

Répartition des discours relatifs de la négociation en fonction de l'expérience du cancer



Une part des contributions classées dans cette catégorie valorise l'incorporation de la norme préventive à travers plusieurs propositions proposant de la renforcer, soit en rendant le dépistage, ou la consultation chez le gynécologue obligatoire, et ce de plus en plus jeune soit en incitant à informer et à pratiquer l'autopalpation. Le discours injonctif visant à encourager les femmes à adopter la recommandation est alors renforcé.

Contribution « Dépistage cancer utérus » postée par « isalys69 », le 13 octobre 2015, dans la catégorie « L'intérêt et les limites du dépistage du cancer du sein ».

« À partir de 30 ans une surveillance gynécologique devrait être obligatoire pour éviter de lourdes interventions sur un papilloma virus qui se transforme en carcinome ».

Contribution « dépistage et pédagogie » postée par « emmabullette » le 25 octobre 2015 dans la catégorie « L'organisation du dépistage du cancer du sein ».

« Je pense qu'il ne faut pas attendre 50 ans pour se faire dépister. Ma meilleure amie en a 35 ans et est actuellement en rémission. Il faut que toutes les femmes se sentent concernées. Lorsque l'on est jeune instaurer une palpation obligatoire et peut-être des mammographies tous les 5 ans. En tout cas il faut que les professionnels de santé en parle en toute transparence et en arrêtant de parler de personnes à risque, car tout le monde peut être concerné. Pour les plus de 50 ans c'est vécu comme une contrainte pas comme une avancée ou quelque

chose de positif il faut changer les mentalités ça prend du temps et surtout il faut stopper le "mourir de ça ou d'autre chose !"

Bref je crois qu'il faut plus dépister, mieux en parler, apprendre aux femmes à écouter leur corps.. ».

La valorisation de l'écoute du corps à travers la réalisation de l'autopalpation oscille entre démarche d'autonomie pour certaines, et instrument de contrôle et de régulation au service du dépistage pour d'autres. Dans la contribution suivante, l'autopalpation dès 18 ans est ainsi présentée comme un moyen de rendre la mammographie plus acceptable.

Contribution « devancer le dépistage » postée par « carambar », le 3 octobre 2015 dans la catégorie « Contribution ouverte »

« les discours sur le dépistage après 50 ans freine les jeunes femmes à se faire suivre régulièrement. En proposant un RDV gynéco dès 18 ans avec l'apprentissage de l'autopalpation, elle serait mieux informée et plus enclin à la mammo à 50 ans. »

Cette assimilation des normes sur le dépistage est présentée comme incomplète pour une partie de la population encore non convaincue de l'intérêt du dépistage. Malades et non malades appellent alors à modifier les représentations du cancer et du dépistage pour permettre de diminuer la peur de la maladie. Le rôle des campagnes de sensibilisation est alors évoqué et les campagnes actuelles critiquées pour l'image qu'elles diffusent du cancer.

Contribution « Des images qui font peur... » postée par « ecila » le 27 octobre 2015, dans la catégorie « L'organisation du dépistage du cancer du sein ».

« Lors des campagnes de sensibilisation au dépistage organisé du cancer du sein, on voit automatiquement des images de femmes en pleine chimio avec un foulard sur la tête pour cacher l'alopecie ou même celles qui ont perdu un sein après une mastectomie. Ces images font peur et on préfère parfois ne pas savoir plutôt que d'affronter le pire.

Pour ma part, j'ai eu un cancer du sein à 27 ans. J'ai fait face à l'annonce destructrice, la chirurgie, les traitements, les dégâts collatéraux, mais le pire a été d'affronter ce reflet de mon visage sans cheveux... et même aujourd'hui en étant passée par là, c'est une image qui me perturbe lors des campagnes de dépistage.

Dès que j'ai eu un doute je suis allée consulter et ce dépistage rapide a sauvé mon sein et j'ai pu bénéficier d'une chirurgie réparatrice. Le résultat est bluffant, la forme est parfaite, la cicatrice quasi invisible malgré une tumeur de 2 cm. C'est ce genre d'images qu'il faut véhiculer : le dépistage précoce peut

améliorer considérablement le traitement, il permet même d'éviter la mastectomie.

J'ai attendu 6 ans pour pouvoir mettre au monde une merveille ! J'ai réussi à l'allaiter avec un seul sein valide. Impossible du côté du sein traité, mais il a produit quelques gouttes de lait : une belle revanche sur le cancer ! Ce sont ces belles histoires qu'il faut raconter, montrer que le dépistage sauve des vies, des seins, des destinés... ».

Lorsque l'intérêt de la détection précoce et du dépistage est intégré et valorisé dans le discours des participant·e·s, la négociation du discours institutionnel se fait autour de plusieurs arguments. Parmi eux, la mammographie en tant qu'examen efficace pour dépister le cancer du sein, amène à discussion. Les femmes soulignent alors son caractère faillible, la technique étant parfois qualifiée « d'archaïque ». Les conditions de réalisation de l'examen et de la douleur ressentie renforcent ce constat et incitent les femmes à demander la généralisation de l'échographie comme examen de dépistage.

Contribution « Alternative à la mammographie » postée par « béa » le 2 octobre 2015 dans la catégorie « L'organisation du dépistage du cancer du sein » ?

« Pourquoi ne pas faire uniquement une échographie ? À chaque mammographie, le radiologue décide de réaliser en plus une échographie en argumentant qu'il ne voit pas assez bien à la mammographie....J'en déduis que l'échographie est plus précise (en plus d'être plus facile à réaliser et largement moins douloureuse !). Par contre une mammographie doit rapporter davantage financièrement, puisque la prise de la photo elle-même est réalisée par un manipulateur et non un radiologue... Dois-je en déduire que l'argument est purement financier au bénéfice du radiologue et au détriment des patientes et de la S.S. ? »

Au sein de ces négociations, les institutions sont moins désignées comme responsable des dysfonctionnements que les professionnels de santé au contact direct des patientes envers qui s'accumulent un certain nombre de reproches comme en témoignaient les adresses relevées précédemment. L'amélioration de la communication médecin/malade apparaît ainsi comme une revendication récurrente avec une demande exprimée de plus d'humanisation (du dépistage, de la consultation en général et des traitements), mais aussi des demandes concernant l'amélioration de l'information. Plusieurs professions médicales sont ainsi concernées. La contribution suivante vise les radiologues et l'information délivrée aux patientes lors des mammographies.

Contribution « Formation des radiologues à la communication. » postée par « Aurélie » le 30 septembre 2015 dans la catégorie « L'organisation du dépistage du cancer du sein ».

« Fille d'une femme ayant eu un cancer du sein, j'ai bien sûr répondu immédiatement aux invitations au dépistage. À 52 ans on m'a découvert deux nodules suspects. Je l'ai immédiatement compris toute seule après la mammographie quand on m'a annoncé qu'une échographie allait suivre. Mais pas un mot de la radiologue ! Après l'écho, on m'a demandé de revenir tous les trois mois pour contrôler l'évolution. Sans jamais discuter de l'enjeu ! Au bout de deux ans, sur demande de mon gynécologue, j'ai sollicité une biopsie pour faire cesser ces contrôles stressants... on m'a répondu que c'était fini et on m'a demandé de ne revenir que deux ans après ! Aucun dialogue aucune explication ! À quand des formations de communication spécifiques pour les radiologues ? »

L'aspect financier et la mise à distance de l'argument de la gratuité apparaissent également face aux frais supplémentaires souvent engagés par les femmes lors de la réalisation du dépistage organisé (c'est notamment le cas quand des examens complémentaires sont effectués). L'amélioration des remboursements est alors demandée.

Des failles sont également soulignées en ce qui concerne la lecture des mammographies par les professionnels de santé et les erreurs possiblement commises lors de la lecture des clichés (laissant passer des anomalies ou au contraire, en détectant des anomalies inexistantes). Certaines femmes mettent en cause le manque de généralisation de la double lecture (en cas de positif comme négatif) y compris lorsque le dépistage est individuel.

Au sein des discours relevant de la négociation se trouve une demande d'inclusion et de généralisation à partir de situations personnelles de type : je suis un homme atteint de cancer du sein donc le dépistage du cancer du sein doit être généralisé pour les hommes, je suis une femme de moins de 50 ans atteinte de cancer donc le dépistage du cancer du sein doit être généralisé pour les femmes de moins de 50 ans. Une participante atteinte d'un cancer du sein et ayant des antécédents de cancer dans la famille, demande par exemple d'élargir le dépistage à partir de 35 ans pour les femmes ayant des antécédents familiaux : « [...] Je pense qu'il est important, à partir du moment où il y a un cancer du sein dans la famille, de faire un dépistage dès 35 ans et tous les 2 ou 3 ans ensuite... Cela éviterait bien des surprises... comme la mienne !!! »⁵¹⁵. Cette autre femme appartenant à la catégorie des femmes à risque utilise sa propre situation pour généraliser l'inquiétude des femmes et la demande d'un dépistage particulier : « D'où ma question : **dans ces cas particuliers (je pense ne pas être la seule dans ce cas en France...)**, n'y a t'il pas moyen de faire un dépistage plus poussé...? D'autant plus que j'ai un petit garçon de 4 ans, et que ma motivation est double[...] Bref, **les femmes comme moi s'inquiètent**, et sont finalement très peu rassurées.. »⁵¹⁶.

⁵¹⁵ Extrait de la contribution « Pour un dépistage avant 50 ans », postée par « Laeti » le 1^{er} février 2016 dans la catégorie « Contribution ouverte ».

⁵¹⁶ Extrait de la contribution « Quid du dépistage pour les risques élevés ? », postée par « liloutte » le 7 octobre 2015 dans la catégorie « L'organisation du dépistage du cancer du sein ».

L'énonciation de ces négociations démontre également l'appropriation de la démarche de concertation en répondant aux attendus de l'institution et en fournissant des réponses aux questions posées. La contribution suivante en est l'exemple le plus significatif avec une contributrice qui répond aux questions posées sans développer de lien logique entre les différentes propositions.

Contribution « L'intérêt et les limites du dépistage », postée par lydie, le 16 février 2016 dans la catégorie « L'intérêt et les limites du dépistage du cancer du sein ».

« question 1 : C'est lors d'une visite chez le médecin généraliste référant que celui-ci devrait informer et noter si la personne suis bien un dépistage. Si le dépistage a lieu via un spécialiste, une information:attestation devrait être délivrée et envoyée par mail au médecin référant. Le médecin référant ne demande jamais lors d'une consultation si la personne fait régulièrement un contrôle gynécologique. De même lors de la visite à la médecine du travail : l'information ne passe pas à l'heure actuelle.

La CPAM pourrait aussi via mail informer la personne de son dernier dépistage (cela est possible vu que toutes les transactions sont informatisées). En "campagne" l'intérêt du dialogue avec le généraliste est primordial. Cela doit devenir automatique comme un contrôle sanguin, ou autre

Question 2 : Prévention, bilan santé : associé un dépistage avec une prise de sang serait très bien = Bilan complet = rassure au quotidien

Question 3 : Faire un onglet sur le site Ameli pour être relancée de sa prochaine date de dépistage afin de ne pas oublier, relance par mail et/ou sms

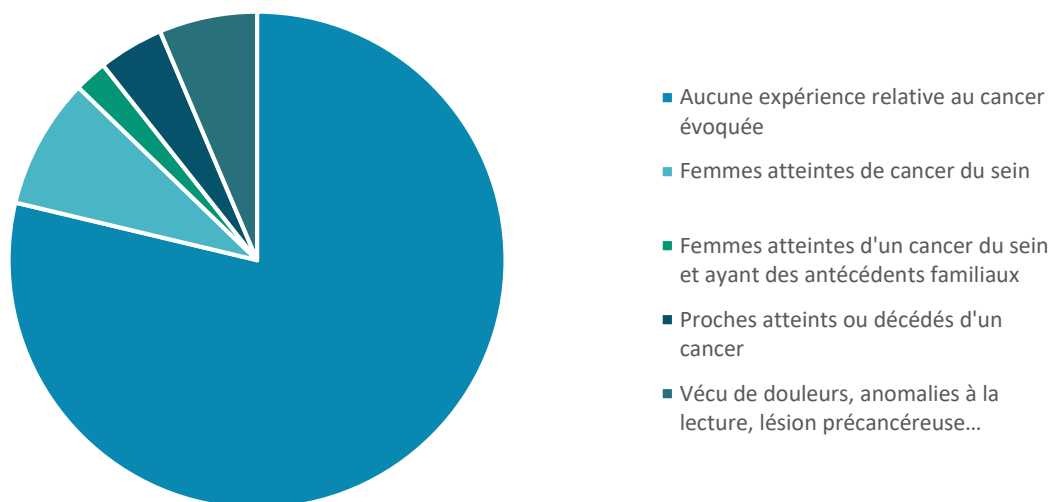
Question 4 : faire un dépistage sanguin »

L'ensemble de ces thématiques de négociation reste néanmoins dépolitisé et ne constitue pas une défiance en tant que telle à l'égard du cadrage dominant.

IV. Repolitiser le dépistage du cancer du sein : la plateforme, une arène de la controverse ?

Outre ces contributions, où les recommandations institutionnelles sont négociées au prisme de diverses expériences du cancer et du dépistage, des discours qualifiables d'oppositionnels en tant qu'ils remettent en cause le caractère dominant du cadrage proposé par l'institution sont également exprimés par les participant-e-s. Comme le montre le graphique ci-dessous, les discours d'opposition sont majoritairement exprimés par des personnes n'évoquant aucune expérience du cancer. Les arguments mobilisés pour s'opposer au dépistage sont plus détachés de l'expérience personnelle et la saisie du phénomène se fait de façon plus collective.

Répartition des discours relevant de l'opposition en fonction des expériences du cancer



Cette opposition est également plus marquée et plus affirmée. Les formes linguistiques utilisées par les participant·e·s relèvent de l'injonction (avec un emploi plus important de l'exclamatif et de l'impératif). Les titres accompagnant les contributions sont également plus offensifs (par exemple « *Non au dépistage, laissez les femmes tranquilles* », « *Non au dépistage, voici mes raisons* »). Plusieurs axes de remise en cause ont ainsi pu émerger de ces contributions. Si nous les traitons de façon isolée, ils peuvent apparaître de façon combinée dans le discours des opposant·e·s pour renforcer l'argumentation et ainsi l'opposition.

1. Remise en cause des bénéfices du dépistage organisé : traces de la controverse scientifique chez les « citoyen·ne·s »

Tout d'abord, une partie des contributions classées dans la catégorie « opposition » participent à la remise en cause du rapport bénéfice/risque du dépistage du cancer du sein. Les arguments de la controverse scientifique sur le dépistage évoqués précédemment se retrouvent alors dans les contributions. Les risques de cancers radio-induits (en évoquant notamment le seuil de sensibilité aux rayons des mammographies répétées chez les femmes dites « à risque ») et de surdiagnostic sont alors mis en avant pour expliquer l'opposition au dépistage. Si l'appui sur l'expérience personnelle est très peu présent au sein de l'argumentation dans le cas des discours d'opposition, d'autres façons d'argumenter et de construire son opinion sont mobilisées. Au sein de ces contributions, l'argumentation n'est plus seulement appuyée sur l'expérience du dépistage, mais aussi sur des arguments scientifiques (mobilisation de données chiffrées et d'études épidémiologiques notamment). Les modes d'argumentation mobilisés au sein de ces contributions témoignent d'une proximité de ceux des acteurs institutionnels, laissant supposer que leurs auteur·e·s partagent en partie leur éthos. Ces contributions apparaissent alors plus rationnelles et plus légitimes comme en témoigne cet extrait :

Extrait de la contribution « Message insuffisant sur les désavantages du dépistage du cancer du sein », postée par « Srema », le 24/02/2016, dans la rubrique « L'intérêt et les limites du dépistage du cancer du sein ».

« [...]Une équipe d'experts britanniques indépendants a estimé que pour chaque femme dont la vie est sauvée grâce au dépistage, trois femmes sont diagnostiquées et traitées pour un cancer qui ne se serait jamais manifesté et n'aurait pas mis leur vie en danger. Tant que de tels messages clairs ne seront pas mis à disposition du public et des professionnels de santé, un vrai débat public sur les bénéfices et les risques du dépistage du cancer du sein ne pourra avoir lieu. ».

Ces critiques sont accompagnées d'une prise de distance avec les statistiques officielles pour démontrer l'inefficacité du dépistage organisé. Certaines participantes évoquent alors le fait qu'il n'y ait pas eu de baisse de la mortalité ni de baisse du nombre d'ablations de seins pour appuyer leur raisonnement.

Contribution « et si on faisait autrement » postée par « ajoie » le 25 mars 2016, dans la catégorie « Contribution ouverte ».

« Les objectifs de baisse de mortalité du dépistage ne semblent pas être atteints depuis 20 ans. Il y a plus de pub pour le dépistage et rien sur "diminuer vos facteurs de risques".

Le dépistage c'est trop tard, la prévention avant serait mieux. Sur 48 800 nouveaux cas par an, on devrait bien trouver les cocktails de facteurs aggravants (tabac, pilule, traitement hormonaux...). Mais osez-vous changer de logiciel "toujours plus médicalisé" ? Un questionnaire /conseils de prévention pourrait remplacer quelques milliers de mammographies inutiles. »

C'est également le principe de détection précoce lui-même pour des populations asymptomatiques par principe de précaution qui est remis en question. L'inutilité du dépistage organisé pour les femmes sans risques spécifiques de cancer est alors soulignée. La plateforme est également marquée par des traces de contre-discours émanant de personnes publiques ou de collectifs pouvant être définis comme des entrepreneurs de cause. Lorsque le choix est fait par les participantes de s'identifier par leur nom et prénom, ce choix peut être le signe d'assumer une identité publique associée au cancer qui peut être retrouvée sur les moteurs de recherche. Des membres de la Ligue contre le cancer ont ainsi pu être identifiés. L'association Cancer Rose est également présente à travers certains de ses membres. Le cas le plus significatif est celui d'« ANNETTE LEXA » qui cumule le plus de contributions individuelles dans la catégorie « citoyenne » avec un total de 5 contributions dès la première journée d'ouverture de la plateforme. Cette contributrice peut être caractérisée par sa profession témoignant d'une expertise en épidémiologie, de son engagement dans des collectifs critiques (Cancer rose) et d'une prise de parole sur d'autres dispositifs numériques. Elle possède en effet un compte Twitter où elle se

présente à travers une liste de hashtags « [PhDtoxicologist](#) [#eurotox](#) [#regulatoryscience](#) [#sciencereglementaire](#) [#democratiesanitaire](#) [#health](#) [#environnement](#) [#criticalthinking](#) [#penseecritique](#) [#CancerRose](#) ». Sur ce compte Twitter, elle diffuse régulièrement des informations opposées au discours officiel sur le dépistage. Docteure en toxicologie, elle fait partie des membres de l'association Cancer Rose dont nous avons pu souligner le lien avec la controverse dans le chapitre 4, et peut ainsi être qualifiée de militante. Si Cécile Bour, a publié dans la catégorie « professionnels », le choix d'Annette Lexa de publier dans la catégorie citoyenne, dès le début de l'ouverture du site participatif des positions largement relayées par le collectif dont elle fait partie peut être interprété comme une stratégie de mise en visibilité.

Contribution « L'intérêt du dépistage dans cancer du sein n'est pas scientifiquement prouvé » postée par « ANNETTE LEXA » le 29 septembre 2015, dans la catégorie « L'intérêt et les limites du dépistage du cancer du sein ».

« Le dépistage du cancer du sein semble une évidence pour les femmes et nous avons tous été bercés de ces « évidences » : le cancer du sein serait la première cause de mortalité chez la femme, le cancer est une horrible maladie qui nous menace toutes, plus un cancer est détecté tôt, plus on guérit, le dépistage permet de détecter de petits cancers qu'on peut soigner, si on s'y prend tôt on aura moins d'ablations mutilantes.

Or contrairement à ce qui est affirmé partout, et même sur les sites institutionnels lorsqu'ils entendent promouvoir le DOCS, les femmes meurent bien plus en France de maladies cardiovasculaires. Certaines statistiques enregistrent une légère baisse due principalement au fait que les femmes sont devenues plus attentives et mieux informées et que les traitements chirurgicaux et radio-thérapeutiques ont fait de gros progrès.

Depuis 2009, une controverse scientifique s'est développée autour de la balance bénéfice/risque du dépistage du cancer du sein, présenté comme l'examen de choix censé réduire cette mortalité. Cette controverse est née de vastes études épidémiologiques dans différents pays (pas en France où l'épidémiologie est une science politiquement incorrecte). Cette polémique enfle actuellement avec cette étude récente (Harding, JAMA internal medicine, JULY 06, 2015) qui démontre magistralement que le dépistage précoce non seulement n'a pas fait baisser la mortalité devenue stable, mais qu'il n'a pas fait baisser les ablations du sein. »

Comme en témoignent ces publications, l'expression de contre-discours se fait également par la mobilisation de sources d'information autres que l'institution. Le site cancer rose et d'autres références d'opposants au dépistage apparaissent aussi au sein de la plateforme. Dans certaines publications, des références directes à la controverse sont effectuées par les participant·e·s pour

inciter la population à s'informer par d'autres sources que l'information institutionnelle. Parmi les publications en question, voici quelques extraits :

Contribution « S'informer pour être acteur (trice) de sa santé », postée par « sceptique », le 05 octobre 2015 dans la catégorie « L'intérêt et les limites du dépistage du cancer du sein »

« Pour que chaque femme puisse choisir en toute connaissance de cause, je conseille de consulter le site de Nicole Delépine, pédiatre, oncologue, et en particulier son ouvrage "le cancer, un fléau qui rapporte", ainsi que le site cancer-rose.fr »

Contribution « concertation qui ne sert à rien » postée par « Marcello » le 30 novembre 2015 dans la catégorie « Contribution ouverte »

« que de messages consensuels.; Pas étonnant puisque l'INCA est à la fois promoteur et organisateur de la campagne et farcit le chou du public avec des slogans à sens unique." Faites-vous dépister", ben voyons, et faites marcher la machine à fric surtout.

Allez plutôt vous renseigner sur des sites alternatifs, qui ne vous racontent pas des histoires. Voyez aussi les brochures anglophones (de la BCA aux States, et aussi en australie il y en a une qui a été éditée)

En France pas grand-chose, enfin si cette année enfin ! Docteur du 16, quelques blogs et une brochure indépendante sur un site www.cancer-rose.fr Là au moins on a des explications alternatives, ça fait pas de mal.. »

Le statut des sources citées est très hétérogène. Dans le cas de « Nicole Delépine », comme de « Docteur du 16 », il s'agit de points de vue individuels, qui ne semblent faire autorité que parce qu'ils émanent de médecins. Le caractère alternatif de ces prises de parole de médecin est valorisé dans un contexte où l'information étatique (ici sur le dépistage du cancer du sein) est perçue comme de la propagande. Le manque de confiance envers l'information officielle, qu'elle vienne de médecins ou de l'institution, est signalé, notamment en raison du peu d'informations donné sur les risques. Autour de cette remise en cause du dépistage organisé, sont également dénoncés des intérêts financiers qui expliqueraient le maintien de son organisation malgré les risques évoqués. L'opacité de l'information concernant les risques du dépistage est dénoncée et l'indépendance des acteurs participant à sa mise en œuvre est interrogée. Les intérêts financiers des radiologues sont ainsi évoqués à plusieurs reprises. Le rôle des industriels (pharmaceutiques ou de la beauté) est également dénoncé. L'évènementialisation du dépistage autour d'« Octobre rose » concentre également ces dénonciations. Le rapport entre Octobre rose et le marketing est ainsi souligné dans les deux publications suivantes.

Contribution « NON AU DEPISTAGE, VOICI MES RAISONS » postée par « Lisa » le 30 mars 2016, dans la catégorie « L'intérêt et les limites du dépistage du cancer du sein ».

« Le dépistage est responsable de 20% de surdiagnostic qui transforme des femmes saines en fausses cancéreuses. En plus de la souffrance physique des femmes opérées à tort, on ampute la qualité de vie de ces femmes inutilement traitées ou mutilées à vie (perte de travail, départ du conjoint, stress pour les enfants). Les statistiques donnant le nombre de femmes guéries sont totalement faussées.

Octobre rose : il est évident que la campagne est instrumentalisée, on se sert du ruban rose pour vendre des produits de beauté ou autres. Révoltant !! Tout cela n'est que business et lobbying pour vendre des produits de chimiothérapie.

L'examen est douloureux, humiliant, la mammographie est une technique barbare. C'est une atteinte à la dignité des femmes. Les femmes sont traitées comme des animaux. De plus il y a risque de cancer radio-induit, c'est un paradoxe de dépister un cancer avec une méthode irradiante, elle-même cause de cancers potentiels. Les femmes subissent trop de harcèlement et d'injonction au dépistage, mais pas d'information par leur médecin des risques de la mammographie, cela dénote des conflits d'intérêts. La double lecture augmente encore plus le risque de surdiagnostic. On ne veut pas arrêter ce dépistage délétère pour les femmes, car c'est un marché juteux pour les radiologues. C'est ignoble !!!

Ceci fera l'objet de nombreuses poursuites judiciaires dans quelques années. On sacrifie une génération de femmes pour faire avancer la recherche qui stagne »

Contribution « de la récupération de la misère humaine par la grande consommation ! » postée par « Octobre, tu es si Noir !, » le 19 octobre 2015.

« ... Octobre !

comme tu es noir

très noir

avec ton déballage de publicités, de marques exploiteuses et récupératrices de la misère humaine !

Octobre, tu ne seras jamais que Noir ! ».

Ces traces de contre-discours issues de la controverse scientifique se retrouvent également dans les témoignages de participant·e·s favorables au dépistage pour s'opposer

à l'argumentation des opposant·e·s. Dans ces cas comme dans les cas précédents, si l'opposition ne se fait pas entre participant·e·s, elle se fait à travers des discours véhiculant des visions concurrentes du dépistage. Les deux publications suivantes font ainsi écho à la controverse.

Extrait n°1

« [...]Voilà mon parcours, je ne pense pas qu'il existe de dépistage inutile, ou des femmes sur traitées (les traitements sont faits par protocoles selon des études établies sur plusieurs décennies) pour ma part ce dépistage m'a sauvé la vie. Je ne peux qu'encourager les femmes a passé leur mammographie, c'est loin d'être agréable, mais vitale. Alors courage, si le diagnostique tombe, le parcours n'est pas insurmontable, on y arrive, pleine de fierté »⁵¹⁷,

Extrait n°2

« Nous avons la chance en France de pouvoir bénéficier d'un dépistage gratuit, se serait vraiment revenir à des années en arrière que de supprimer cette chance... Malgré toutes ces polémiques sur le sur-diagnostique, qui ne sont pas réellement fondées et reste non constructives, je dis oui au dépistage, il est important de prendre soin de nos seins.... »⁵¹⁸.

Plus marginalement, l'opposition concerne la concertation elle-même, notamment parce qu'elle est organisée par l'institution et prolonge la méfiance relevée envers l'information. Les perspectives de la concertation sont source de doutes dans les publications qui l'évoquent, voire de remise en cause de la démarche globale. Cette remise en cause est commune aux démarches participatives dont les dispositifs suscitent fréquemment la défiance (Gourgues, Rui et Topçu, 2013). La requête « concertation » dans le corpus donne les résultats suivants :

Extrait n°1

« Je pense que cette concertation ne servira à rien, car de toutes façons Madame la Ministre ne veut que promouvoir encore plus son dépistage ! »⁵¹⁹,

Extrait n°2

« Cette concertation est inutile. Le choix d'accepter ou de refuser ce depistage appartient aux femmes. »⁵²⁰

⁵¹⁷ Extrait de la contribution « avis suite à mon cancer du sein », postée par « la vie est belle », le 14 octobre 2015 dans la catégorie « Contribution ouverte ».

⁵¹⁸ Extrait de la contribution « pour le dépistage du cancer du sein » postée par « sandrine30 » le 19 janvier 2016 dans la catégorie « Contribution ouverte ».

⁵¹⁹ Extrait de la contribution « Non au dépistage, laissez les femmes tranquilles » postée par « ras-le-bol ! » le 1er avril 2016, dans la catégorie « Contribution ouverte ».

⁵²⁰ Extrait de la contribution « libre choix » postée par « marie » le 3 janvier 2016, dans la catégorie « Contribution ouverte ».

Extrait n°3

« Si le dépistage du cancer du sein est si important, pourquoi brouillez-vous le message en faisant une concertation citoyenne ? Vous semez le doute... C'est à n'y rien comprendre »⁵²¹

Extrait n°4

« Je m'interroge sur cette façon d'instrumentaliser le corps des femmes. J'étais fort heureuse de découvrir cette concertation. Je suis dubitative sur la suite qui y sera donnée. Comment des professionnels de santé concentrés exclusivement sur la technicité de leurs pratiques quotidiennes, sur leurs investigations du moment vont-ils pouvoir rejoindre les citoyennes lambda que nous sommes ? Comment les 20 femmes antérieurement sélectionnées pour nous représenter orienteront-elles le débat ? Leur statut social les préserve déjà de l'anonymat avant même d'entrer dans le parcours de soin ou de dépistage. Quel fossé abyssal entre ces femmes qui sont d'emblée à des années lumière de notre quotidien et de nos préoccupations et nous qui sommes sans autre forme de procès condamnées à subir des discours paternalistes !!! Laissez nous libres plutôt que d'essayer d'autres tentatives d'adhésion face à celles qui ont antérieurement échoué ? Oui à la mammographie pour poser un diagnostic, oui au dépistage sans harcèlement écrit ou médiatique, mais par pitié je ne souhaite pas cotiser par le biais de la sécurité sociale de telles mascarades....Non à l'organisation de procédures qui tentent une appropriation de nos corps au service de la médecine dans le cadre des dépistages du cancer colorectal, cancer du sein, cancer du col.....Phénomène d'autant plus aberrant que nous manquons crucialement de médecins traitants au quotidien. . Bonne réflexion. »⁵²²

À l'inverse, certaines femmes font mention des contre-discours pour signifier leur découverte de la controverse sur la plateforme. Le dispositif de concertation devient alors un lieu permettant l'information en raison des doutes induits par le fait de porter la question au débat public.

Contribution « Difficile de s'y retrouver » postée par « Elise » le 4 octobre 2015 dans la catégorie « L'intérêt et les limites du dépistage du cancer du sein »

« J'ai découvert via ce site les doutes émis sur l'intérêt du dépistage. En tant que non-professionnelle c'est assez troublant, on ne sait plus à quel point (sein ? :-)) se fier. J'ai essayé de chercher des informations et j'ai trouvé ces chiffres sur le site de dépistage au royaume uni (le dépistage est fait de 47 à 73 ans tous

⁵²¹ Contribution « Je n'y comprends plus rien » postée par « Annie », le 2 novembre 2015, dans la catégorie « Contribution ouverte ».

⁵²² Contribution « La femme au service de la médecine ? » postée par « Se préserver ou se faire violence » le 31 mars 2016 dans la catégorie « Contribution ouverte »

les 3 ans). <http://www.cancerresearchuk.org/about-cancer/type/breast-cancer/about/screening/breast-screening-review-2012>

Les inconvénients et les limites du dépistage sont clairement expliqués, comme sur les sites français d'ailleurs, de ce point de vue là je trouve que l'information est bonne.

J'ai traduit une partie "Après 20 ans, sur 1000 femmes participant au dépistage régulièrement, 75 femmes se verront diagnostiquer un cancer, 16 en décéderont et 59 en guériront. Sur 1000 femmes ne participant pas au dépistage, 58 femmes se verront diagnostiquer un cancer, 21 en décéderont et 37 en guériront. Ainsi sur 1000 femmes, le dépistage permet de sauver 5 (21-16) vies au prix de 17 (75-58) femmes « sur-diagnostiquée » qui auront été traitées pour un cancer qui ne leur aurait jamais posé de problème. " Comme personne n'est capable de vous dire dans quel cas vous êtes cela me semble plus prudent de participer au dépistage. »

2. Revendications féministes et opposition à la médicalisation du corps des femmes

Le second axe de politisation des revendications est constitué par un ensemble de revendications qui peuvent être qualifiées de féministes et qui s'insèrent dans des logiques de contestation plus systémiques. Le rapport des femmes à leur corps et le rapport des sphères politique et médicale au corps des femmes occupent une place centrale dans cet axe d'opposition. Si les revendications sont plus détachées de l'expérience du cancer, elles sont en revanche très liées au vécu de la consultation gynécologique et au moment de réalisation de la mammographie. La douleur causée par l'examen occupe alors une place importante au sein des publications concernées par ces revendications et devient l'expression d'une soumission du corps des femmes, qui est d'autant plus exprimée par comparaison avec l'expérience masculine. La requête « hommes » au sein du corpus permet d'observer la binarité des discours. Ces derniers apparaissent comme opposants et construisent un groupe « femmes » et une identité collective par opposition. Ceci s'exprime aussi dans l'énonciation qui devient moins personnelle (« on », « nous », « notre »). Les participantes de la plateforme développent alors un discours porteur d'affirmations de liberté, non plus à titre individuel seulement, mais pour l'ensemble des femmes.

Cette mise en opposition participe à dénoncer la médicalisation des corps féminins (la prise de pilule et les traitements de la ménopause sont également évoqués dans quelques publications). Cette médicalisation est vécue comme un acharnement (que les témoignages dénoncent notamment à travers la répétition des campagnes) qui épargnerait les hommes. Dans ces témoignages sont dénoncées des pratiques d'objectivation des patientes, en particulier lors des consultations gynécologiques. Elles entrent en opposition avec l'énonciation et l'affirmation d'une subjectivité féminine. Cette comparaison concerne les parties anatomiques (testicules opposés aux seins), mais aussi les examens (dosage PSA et touché rectal opposés à la mammographie). Les hommes sont parfois accusés d'avoir une part de responsabilité dans la torture de l'examen en étant associés à la

découverte de la machine. L'examen est également vécu comme une intrusion dans l'intimité. Les contributions suivantes illustrent le résultat de la requête « hommes » au sein du corpus et permettent de souligner les représentations des contributrices en ce qui concerne l'asymétrie du traitement des hommes et des femmes par la médecine. Les rapports de genre évoqués dans le chapitre 6 se retrouvent également au sein de la concertation.

Extrait de la contribution « radio des seins » postée par « martine.Y » le 19 octobre 2015 dans la catégorie « L'organisation du dépistage du cancer du sein ».

« [...] Pourquoi ne peut-on pas bénéficier de pratique sans douleur ? Est-ce que les hommes qui souffrent de prostate, subissent une radio où on leur aplattit les testicules ? Sûrement pas ! [...] »

Extrait de la contribution « Quel est l'intérêt du dépistage si... » postée par « perplexe » le 1er novembre 2015 dans la catégorie « L'intérêt et les limites du dépistage du cancer du sein ».

« [...] Par ailleurs l'accent est mis sur les cancers féminins, mais les hommes ne sont soumis à aucun dépistage automatique ! Pourquoi ? Là encore je vois que la femme est une cible facile. En jouant sur la peur, l'atteinte à la féminité on culpabilise les femmes ne participant pas aux dépistages. On sait que les hommes ne seraient pas aussi naïfs, aussi on les laisse tranquille. Tout cela est très ennuyeux... On a l'impression que les femmes ne sont plus responsables de leur santé, ni de leurs choix, ni de leur intimité ! Rendez nous notre liberté de choisir ! »

Extrait de la contribution « Les femmes cibles faciles d'une industrie florissante » postée par « Louisa » le 16 février 2016, dans la catégorie « Contribution ouverte ».

« Les femmes sont une cible facile pour l'industrie du dépistage. Combien de généralistes vont inciter les hommes à se faire palper les bourses annuellement (pour nous palper de poitrine) ? À faire une biopsie de la prostate (comme l'on fait notre sacro saint frottis), à faire doser leur PSA ? À faire leur annuel toucher rectal (oui l'équivalent de notre toucher vaginal !) ? Pourtant les hommes meurent autant du cancer que les femmes ! Il faut arrêter de prendre les femmes pour des êtres sans cervelle, en les culpabilisant si elles ne font pas leur mammographie ! [...] »

Extrait de la contribution « examen douloureux » postée par « Cotivet » le 16 mars 2016, dans la catégorie « Contribution ouverte ».

« J'ai 64 ans. Je "subi" 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 du la tester sur leurs coucougnettes pour voir ce que ça fait. La dernière fois il y a trois ans, j'ai retardé le plus possible la date du supplice. [...] »

Extrait de la contribution « Non au dépistage, laissez les femmes tranquilles » postée par « ras-le-bol » le 1er avril 2016, dans la catégorie « Contribution ouverte ».

« Il y en a marre de cibler en permanence les femmes alors que les hommes sont laissés tranquilles ! Notre corps ne nous appartient plus. [...] »

Extrait de la contribution « Trop de harcèlement et de gaspillage » postée par « zoé » le 31 mars 2016, dans la catégorie « Contribution ouverte ».

« [...] 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. [...] »

Extrait de la contribution « Misogynie médicale » postée par « ANNETTE LEXA » le 29 septembre 2015, dans la catégorie « L'intérêt et les limites du dépistage du cancer du sein ».

« Pourquoi cet acharnement excessif de la médecine avec la complicité des plus hautes autorités de l'État et de leurs escadrons de fonctionnaires en Régions à vouloir contrôler la normalité des seins des femmes et les soumettre jusque dans leur intimité ?

Pourquoi ne trouve t-on pas le début d'un commencement d'équivalent d'un tel contrôle du corps masculin et d'une telle soumission chez les hommes ? [...] »

Extrait de la contribution « la mammographie pourquoi on y court pas » postée par « juliasmile » le 29 septembre 2015, dans la catégorie « L'intérêt et les limites du dépistage du cancer du sein ».

« [...] L'examen reste très douloureux pour celles qui ont de grosses poitrines dont je fais partie et franchement je ne cours pas pour passer ma mammographie, c'est de la torture cet examen et je ne plaisante pas, se faire écraser les seins de cette façon, je me suis même demandée si cela ne créerait pas un traumatisme et une tumeur ou boule quelques temps après.

Les champs de recherche prioritaire ce serait un examen sans écrasement non douloureux, je suis certaine que cela est possible. Si on demandait aux hommes d'aller placer leurs organes génitaux sous deux presses, on aurait depuis

longtemps trouvé un examen non barbare, messieurs vous pouvez tester une mammographie si vous voulez comprendre. [...] ».

Extrait de la contribution « le dépistage n'est pas la prévention », postée par « Lilli485 », le 4 octobre 2015, dans la catégorie « Contribution ouverte ».

« [...] Je vois là plus de bénéfices que de soumettre des femmes qui n'auraient jamais eu de cancer de leur vie à des années de rayons induits par les mammos de dépistage ! Et pourquoi cibler le dépistage des femmes, pas celui des hommes (prostate et toucher rectal par exemple) ! Parce que les femmes sont une cible facile probablement ! [...] »

L'analyse de ces quelques extraits dessine une opposition entre hommes et femmes où les hommes sont décrits comme épargnés en raison d'une vulnérabilité construite comme inférieure (ils sont « *laissés tranquille* », car « *pas aussi naïfs* » par exemple). Ces publications décrivent finalement de plus grandes possibilités d'expression des hommes face à l'autorité médicale. Dans les exemples imaginant la confrontation des hommes aux dépistages subis par les femmes, les participantes concluent toutes à un examen qui ne perdurerait pas. Une plus grande soumission des femmes est ainsi décrite et dénonce des représentations traditionnelles du rapport des femmes à la douleur. Le terme de culpabilité en cas d'examen non réalisé revient également à plusieurs reprises. Les contributrices décrivent les femmes comme des « *cibles faciles* », voire des « *êtres sans cervelle* », tout en s'opposant à ces qualificatifs. À travers le terme de « *harcèlement* », c'est l'ensemble des dispositifs de contrôle des corps féminins qui sont dénoncés. Ces comparaisons permettent de signifier les rapports de pouvoir s'exerçant autour du genre. Les formes de violences symboliques auxquelles sont confrontées les femmes par la pratique du dépistage s'expriment à travers le champ lexical de l'humiliation et de la souffrance.

Au sein du corpus, les contributrices font ainsi un usage important des termes de honte, de dégradation, d'humiliation et de manque de respect. La mammographie est qualifiée de « *torture* » ou d'« *examen barbare* » et concentre les violences cette fois physiques, puisque ressenties par le corps. Ces discours d'affirmation concernent également des enjeux de réappropriation d'un corps féminin surinvesti par la médecine. Des valeurs de prise en charge de soi et d'autonomie sont alors défendues. L'écoute du corps devient également un enjeu d'*empowerment*, tout comme le fait de mettre à distance le dépistage ou la consultation gynécologique constitue alors un moyen de prendre leur santé en charge et d'être actrice de leur santé. Dans ces discours d'opposition s'expriment des revendications de féminité différentes de celles observées dans la partie précédente qui est aussi l'expression d'une féminité contre-hégémonique, centrée sur des valeurs de liberté et non plus de soumission aux attentes. L'image des femmes dans les campagnes est à ce titre dénoncée comme dégradante et non représentative, et les campagnes elles-mêmes décrites comme infantilisantes.

Les dénonciations des pratiques des gynécologues peuvent être considérées à une échelle plus large que celle du dépistage du cancer du sein. Néanmoins, les références directes à des mouvements contestataires collectifs sont minoritaires sur la plateforme. Quelques traces attestent

cependant de leur existence comme le montre cet extrait de contribution : « *Déjà, il faudrait recadrer les professionnels de santé. Il suffit de lire #payetonutérus, touchers vaginaux sur patientes endormies et j'en passe. [...]* »⁵²³. Le dépistage du cancer du sein est ici relié à un mouvement féministe plus large traitant des violences gynécologiques et obstétricales dont la référence est signifiée par l'utilisation du mot-dièse « #payetonutérus ». Ce mot-dièse, lancé en novembre 2014 sur Twitter par une étudiante en pharmacie, a été mobilisé par les femmes pour témoigner de situations vécues en consultation et dénoncer des pratiques de violences obstétricales et gynécologiques de la part des soignants. Plusieurs traces numériques de ces dénonciations se retrouvent, notamment sur les réseaux sociaux, dont certaines précèdent le mot-dièse évoqué (page Facebook « Paye ton gynéco » et blog « je n'ai pas consenti » par exemple). Les plateformes numériques ont permis le partage de témoignages et le passage du sensible au dicible et ont abouti en 2018 à un rapport du Haut conseil à l'Égalité sur la question.

La mise en visibilité collective de ces questions dénote un *empowerment* des femmes et un passage du « subir » à l'« agir » qui se retrouve au sein du dispositif de concertation. Elle permet un basculement des femmes dans le discours de la position de victime à la position d'actrice. Ces revendications qui mettent en lumière l'asymétrie du rapport social de genre dans le dépistage du cancer du sein, dans les consultations gynécologiques et plus largement par la médicalisation du corps des femmes peuvent également être associées avec l'expression de l'asymétrie qui constitue les rapports médecins/malade. De fortes critiques concernent la façon dont l'information est mise à disposition des femmes. La liberté revendiquée se situe alors à deux niveaux : celui de l'information et celui de la prise de décision, pouvant être regroupés sous l'expression « prise de décision éclairée ». Autrement dit, le choix de se faire dépister ou non à partir d'une démarche d'information complète associant les bénéfices de l'examen et ses limites sans sélection préalable ou recommandation de l'institution ou du médecin. La demande d'information et de prise de décision éclairée est également faite en ce qui concerne les traitements du cancer. À ce propos, la contribution ci-dessous évoque cette prise de décision dans le cas de lésion non-évolutive, conduisant potentiellement à des surtraitements, sans consentement de la patiente.

Contribution « s'informer et choisir » postée par « Evelyne », le 30 septembre 2015, dans la catégorie « L'intérêt et les limites du dépistage du cancer du sein ».

« Ce qui me semble important c'est bien sur d'abord d'être informée sur le fait que plus le cancer est détecté précocement, moins il est étendu et donc plus grandes seront les chances de rémission. Par contre, personne ne m'a posé la question de savoir si j'acceptais de prendre le risque de passer à travers toutes les étapes de traitement pour rien (si mon cancer était non évolutif). Et qu'est ce que je risquais au juste si mon cancer évoluait. Donc, je peux dire que si je ne m'étais pas informée par moi-même, ma décision de me faire traiter n'aurait

⁵²³ Extrait de la contribution « je ne crois plus les professionnels de santé » postée par « marie » le 30 septembre 2015, dans la catégorie « Contribution ouverte ».

pas été éclairé. En fait, c'aurait été une non-décision. On ne donne pas suffisamment aux patients la possibilité de se prendre en charge. [...] »

Cette position est étayée par le développement d'une démarche de recherche d'information personnelle proactive par les femmes, notamment à travers les sites Internet d'information en santé et les forums de discussion en ligne. Ces critiques affaiblissent l'autorité du médecin et renforcent l'expertise et la légitimité des femmes à donner leur opinion. Par leur démarche, les participantes concernées attendent de la relation avec leur soignant moins d'asymétrie et un rapport de confiance mutuelle comme le montre ce témoignage. Il tend à décrire une relation plus équilibrée avec un médecin moins expert qui admet les limites de la science, et une patiente plus considérée par la reconnaissance de ses capacités de compréhension. Son expérience de femme peut alors être considérée voire revendiquée comme une autre forme d'expertise.

Extrait de la contribution « Dépistage précoce et prise de décisions » postée par « Soyadulce » le 30 mars 2016 dans la rubrique « L'intérêt et les limites du dépistage du cancer du sein »

« Le souci à l'heure actuelle est le manque de transparence qui existe encore entre le corps médical & les patientes. Cette barrière a tendance à s'amenuiser, mais pas encore assez vite. La science à ses limites, mais elle évolue chaque jour 1 peu + et l'admettre aux yeux des patientes n'est pas 1 manque de crédibilité ou 1 aveu d'impuissance, mais au contraire 1 preuve de confiance en sa capacité à comprendre & à choisir. Et cette relation de confiance est essentielle ds le processus de guérison. »

Les résistances évoquées, si elles ne sont pas exprimées collectivement, laissent apparaître l'affirmation d'une volonté d'autonomie des femmes, mais également d'être représentées de façon plus autonome dans les politiques publiques. La notion d'*empowerment* nous permet de replacer cette résistance à l'action publique dans un processus plus large qui consisterait en une « *démarche d'autoréalisation et d'émancipation des individus, de reconnaissances des groupes ou des communautés et de transformation sociale* » (Bacque et Biewener, 2013 : 6).

3. Proposer un cadrage centré sur la prévention et remettre l'accent sur les causes du cancer

Enfin, l'opposition s'exprime également contre le cadrage dominant de la lutte contre le cancer sur la détection précoce. Les contributions proposent un cadrage alternatif ainsi qu'un répertoire de solutions qui le seraient également. Ce recadrage est centré sur les causes du cancer et consiste à prioriser la prévention en tant qu'elle empêche la maladie d'advenir. Les publications concernées confrontent en partie le constat d'augmentation du nombre de cancers avec l'évolution des modes de vie, notamment du mode de vie occidental et rejoignent à ce titre les revendications d'autres mouvements de consommateurs et de justice environnementale (sans y faire référence néanmoins).

Contribution « stop au dépistage (de)sorganisé » postée par « stop ! » le 10 novembre 2015 dans la catégorie « Contribution ouverte »

« Stop au dépistage systématique qui fera subir des examens inutiles à plus de 85% des femmes. En revanche mieux dépister individuellement les femmes se sachant à risque particulier. Et surtout enfin travailler sur la prévention primaire pour tenter de diminuer le nombre de cas au lieu de juste vouloir détecter des cancers. La France fait partie des pays où il y a le plus de cancer du sein. Il serait temps de comprendre pourquoi non ??? »

Le questionnement se centre alors autour des facteurs de risques principalement le tabac, l'alcool et l'alimentation. De nouveau, les intérêts des lobbys de ces industries sont mis en avant. Dans sa contribution, « colère » critique la logique qui consiste à autoriser, dans un intervalle de temps rapproché, la publicité pour le vin tout en prônant le dépistage précoce lors du mois « Octobre rose » en raison du rôle de l'alcool dans la survenue des cancers.

Contribution « très en colère » postée par « colère » le 11 novembre 2015, dans la catégorie « Contribution ouverte ».

« Alors voilà. L'alcool a été identifié comme un des facteurs de risque du cancer du sein. Et juste à la sortie d'octobre rose on va à nouveau autoriser la publicité pour le vin en France !!!! Quelle hypocrisie. Moi je dis arrêtons de dépenser tout cet argent en dépistage. Gardons le pour soigner les malades et que chacun vive sa vie comme il le souhaite ! Jamais dans ce pays nous ne nous attaquerons aux vraies causes des cancers. Le dépistage donne l'impression que l'on fait quelque chose. Mais c'est faux. Je suis très déçue de la politique actuelle. Je ne participerai pas au dépistage et je n'achèterai pas de vin non plus !!! »

Les causes environnementales du cancer viennent également en appui à ce raisonnement. Le cadrage peut être collectif lorsque c'est la réflexion vers un nouveau modèle de société qui est proposée (comme le montre la publication ci-dessous) ou rester individualisant puisque c'est la responsabilité des individus dans la régulation de leur propre consommation qui est soulignée.

Contribution « PREVENTION VAIMENT ? » postée par « femmelibre du38 », le 2 novembre 2015 dans la catégorie « Contribution ouverte »

« La prévention est un tout. Mode de vie, environnement, perturbateurs endocriniens, et toxiques divers, informations contradictoires (BPA par exemple), voire désinformations et mensonges, tout contribue à nous exposer à des substances et un environnement délétères. De multiples études montrent que le travail de nuit favorise le cancer du sein. Qui s'en soucie ? Pas la médecine

préventive en tout cas. Tant que les politiques ne montreront pas de la fermeté face aux lobbys de toutes sortes, tant que notre modèle sera la " croissance " (il est plus que temps que nos " grands hommes " comprennent que la croissance ,c'est une donnée virtuelle qui n'améliore pas la vie du vulgum, et qu'ils cessent de s'en gargariser) et le consummérisme effréné, tant que nous n'aurons pas compris qu'un autre modèle de société est possible, en ayant le même bien-être, le même confort, mais autrement, la courbe des cancers et maladies autoimmunes montera en flèche. La prévention et les économies de court terme durent depuis 40 ans. Il est temps de réfléchir et de choisir ce que sera notre avenir et celui de nos descendants. »

Par la remise au centre de la prévention, la population n'est plus segmentée et catégorisée par l'institution, et le risque est perçu de façon plus collective. Hommes et femmes confondus sont concernés par l'évolution des modes de vie, y compris les plus jeunes d'entre eux. La nécessité de développer la prévention apparaît ainsi comme devant être intégrée de plus en plus tôt.

Contribution « prévention » postée par « Annabelle », le 3 mars 2016 dans la catégorie « Contribution ouverte »

« Y a-t-il une information dans les collèges et les lycées sur ce problème ? Et sur tous les cancers en général ? On parle toujours du tabac et de l'alcool, mais on sait maintenant que la nourriture joue un rôle déterminant et quand on voit les jeunes dans la rue cannette à la main, paquet de chips ou sandwiches mangés sur le pouce à midi, cela fait peur...

La nourriture est un enjeu de santé publique, il faudrait faire de gros efforts en ce sens ».

Par ailleurs, d'un point de vue statistique, la focalisation sur le dépistage du cancer du sein, alors que le cancer est la deuxième cause de décès par an chez les femmes (tous cancers confondus) est mise en perspective avec d'autres problèmes, considérés comme prioritaires et bénéficiant de moins d'attention publique comme c'est le cas des maladies cardiovasculaires, première cause à elles seules de mortalité chez les femmes. Cet exemple permet également d'illustrer les dynamiques de concurrence entre différents problèmes publics.

Contribution « Les femmes cibles faciles d'une industrie florissante » postée par « Louisa », le 16 février 2016, dans la catégorie « Contribution ouverte ».

« Les femmes sont une cible facile pour l'industrie du dépistage. Combien de généralistes vont inciter les hommes à se faire palper les bourses annuellement (pour nous palper de poitrine) ? À faire une biopsie de la prostate (comme l'on fait notre sacro saint frottis), à faire doser leur PSA ? À faire leur annuel toucher rectal (oui l'équivalent de notre toucher vaginal !) ? Pourtant les

hommes meurent autant du cancer que les femmes ! Il faut arrêter de prendre les femmes pour des êtres sans cervelle, en les culpabilisant si elles ne font pas leur mammographie ! Je vous rappelle que les maladies cardio vasculaires tuent tout autant que le cancer et si vous, mesdames, vous redoutez plus le cancer que de faire un AVC ou un infarctus c'est que vous avez eu la chance de ne jamais voir souffrir des personnes encore jeunes de ces maladies ! Cela me fait sourire quand je vois certaines femmes se rendre docilement à la mammo de dépistage et aussitôt rentrées chez elles reprendre leurs bonne vieilles habitudes : sédentarité, alimentation trop riche. Car bien sûr le dépistage n'est nullement assorti de prévention, jamais le médecin ou le radiologue ne vous dira de perdre du poids, de faire du sport, c'est bien plus rentable de faire une mammographie ! Pourtant de plus en plus d'études montrent que la prévention donne de meilleurs résultats que le dépistage seul ! Nous grand mères et arrière grands mère ne faisaient pas tant de prévention et pourtant....elles n'avaient pas plus de cancer. »

Contribution « Le dépistage n'est pas de la prévention » postée par « Lilli485 », le 4 octobre 2015, dans la catégorie « Contribution ouverte ».

« Pourquoi nous matraquer avec le dépistage et ne jamais parler de prévention ? Faire une mammographie ne vous empêchera pas de contracter un cancer ! Malbouffe, sédentarité, surpoids, alcool et tabac sont probablement les causes de beaucoup de cancers. De nombreuses études récentes confirment que le sport peut réduire les risques ou récides jusqu'à 50%. Je vois là plus de bénéfices que de soumettre des femmes qui n'auraient jamais eu de cancer de leur vie à des années de rayons induits par les mammos de dépistage ! Et pourquoi cibler le dépistage des femmes, pas celui des hommes (prostate et toucher rectal par exemple) ! Parce que les femmes sont une cible facile probablement ! Ayons le courage d'admettre que le mode de vie actuel EST le fléau du siècle ! Comme d'autres l'ont déjà dit on ne fait pas autant de tapage concernant les maladie cardio vasculaires qui font autant voire plus de mortes que le cancer du sein ! »

Le cout pour la collectivité et les dépenses engagées dans le dépistage organisé, que cela soit la prise en charge de l'examen en tant que tel ou des campagnes de communication l'entourant, font l'objet de critiques face à une prévention à moindre cout. Les efforts humains et financiers engagés dans l'organisation et la réalisation du dépistage apparaissent alors comme étant vains.

Extrait de la contribution « Quel est l'intérêt du dépistage si... » postée par « perplexe » le 1^{er} novembre 2015 dans la catégorie « L'intérêt et les limites du dépistage du cancer du sein ».

« Quel est l'intérêt du dépistage si on ne fait aucune prévention à côté ? Dans 20 ans le nombre de cas de cancers du sein aura augmenté, nous aurons

toujours plus de femmes malades, plus de cancers détectés et plus de traitement, qui n'auront probablement pas beaucoup évolué... Les dernières études tendent toutes à confirmer le mode de vie et les facteurs environnementaux comme facteurs de risque du cancer du sein. De 20 à 30 % des cancers (toutes localisations confondues) seraient évitables..Alors pourquoi dépenser son temps et son énergie à vouloir à tout prix détecter des cancers si rien n'est fait pour les prévenir ? Cela n'a aucun sens, je n'y vois à que des enjeux financiers. [...] ».

Dans la contribution suivante, ces efforts sont, de plus, présentés comme néfastes en se référant aux cas de cancers radio-induits par la pratique de la mammographie.

Contribution « L'expérience étonnante de ce médecin » postée par « Elise » le 8 octobre 2015 dans la catégorie « Contribution ouverte ».

« J'invite tout les femmes à se renseigner sur le DR Christine Horner (nombreux articles sur le web), chirurgien spécialisée dans la reconstruction mammaire, ancien membre de l'american cancer society. Sa mère est décédée d'un cancer du sein, le dépistage soit disant précoce n'a pu la sauver. Depuis le Dr Horner avoue humblement les limites des mammographies qu'elle ne prescrit plus, depuis 20 ans elle a enchaîné conférences à travers le monde, livre, interview, pour se consacrer à la prévention primaire du cancer du sein et non pas au dépistage. Elle a recueilli des centaines d'études qui toutes mettent en évidence les bienfaits de la prévention (mode de vie), sur la réduction parfois drastique des risques du cancer du sein. Son expérience est intéressante, car elle fait partie de ces médecins qui reconnaissent aujourd'hui les limites et l'inutilité du dépistage en l'état actuel. Selon elle les cas de cancers continueront à exploser si on fait du dépistage par mammo sans faire de la prévention. En outre elle cite les dangers des radiations associées à de tels examens. Lorsque un médecin spécialisé dans le cancer su sein, qui a perdu sa mère de ce même cancer, en vient à remettre en doute le dépistage actuel, cela fait tout de même réfléchir... ».

Pour finir, parmi les causes de cancer, nous retrouvons également des traces de scandale sanitaire parallèle. Le cas des « enfants distilbènes » ou « enfants DES » est ainsi évoqué dans plusieurs publications. Ils font référence à un médicament le Distilbène (œstrogène de synthèse), prescrit pour limiter le risque de fausse couche chez les femmes à partir de 1946 et jusqu'à 1977, et ayant entraîné des effets sur trois générations : pour la femme ayant pris le traitement, ses enfants et ses petits-enfants et notamment des risques plus élevés de cancers gynécologiques et cancer du sein.

Conclusion du chapitre 8

Les recherches exploratoires pour identifier les espaces publics où le dépistage était discuté ont finalement démontré qu'il existe très peu d'arènes de la controverse sur le dépistage du cancer du sein. Les objectifs affichés du dispositif de concertation participent à ancrer la démarche dans une logique de démocratie sanitaire comme forme d'*empowerment* du citoyen. Ce discours côtoie paradoxalement des objectifs contradictoires d'augmentation de participation et donc d'efficacité de communication sur le dépistage. Le discours sur l'autonomie se retrouve pourtant dans une autre logique dans les témoignages des publics ayant investi le dispositif à travers la prise de décision éclairée et les revendications concernant le contrôle du corps. Le dispositif ignore finalement les propriétés sociales des participant-e-s alors même que les publics sont segmentés dans les campagnes.

Deux formes d'appropriations peuvent finalement être distinguées au sein de ce dispositif : l'appropriation des recommandations et l'appropriation du dispositif et des possibilités d'expression qu'il configure. Finalement, les formes d'appropriation relevées sur la plateforme oscillent entre discours et pratique et peuvent être décrites selon les mêmes logiques que précédemment. Des formes d'expression centrées sur le témoignage, semblables à celles observées lors des séances d'information sur le dépistage ont pu être observées. Les témoignages, marqués par l'émotivité, sont centrés sur l'expérience individuelle et familiale à partir de laquelle les participant-e-s montent en généralité. D'autres formes d'argumentation appuyées sur des arguments scientifiques (dont la source n'apparaît pas systématiquement) ont été plus minoritaires. Le dispositif a permis de souligner la façon dont le cancer transforme l'expérience et renforce la légitimité à prendre la parole face à un discours d'autorité. L'expérience de la maladie permet d'acquérir une autre forme d'expertise.

L'expression publique de l'opinion sur le dépistage est finalement une expérience réservée à des femmes en situation sociale plus favorisée que celles rencontrées lors de l'enquête. Si des traces d'illégitimité à contester le discours de l'institution restent présentes, le sentiment d'illégitimité des publics populaires à contester des informations scientifiques a été plus marqué en entretien et lors des observations. La science et la médecine restent ainsi des domaines où l'autorité est détenue par des groupes restreints, et le rapport à cette autorité influence pratique et discours sur le dépistage. De plus, la construction des dispositifs et les injonctions à respecter certains codes (notamment pour l'écrit) peuvent renforcer cette illégitimité. Chez les femmes en situation sociale plus favorisée, la meilleure intégration des normes au quotidien permet une prise de recul et une contestation plus grande. Les dispositifs institutionnels invisibilisent finalement des formes d'expérience populaire et excluent ainsi les publics féminins appartenant aux catégories sociales les plus basses.

L'opposition est peu exprimée au sein du dispositif de concertation et le dépistage du cancer du sein fait l'objet de peu de dénonciation publique. Ceci dénote le caractère dominant du cadrage institutionnel. Si des contre-discours sont bien présents au sein des contributions en ligne, les restrictions techniques du dispositif ne permettent pas la mise en visibilité de groupes et d'opinions

en particulier et limitent la constitution de la plateforme en arène de la controverse. Sur cette plateforme se côtoient finalement, sans possibilité technique de débat ou d'interaction entre les participant·e·s, des discours hégémoniques, négociés et oppositionnels. Les formes d'activisme anglo-saxon entourant le cancer du sein évoquées en introduction à partir des travaux de Marie Ménoret peuvent être mises en perspectives avec les contestations présentes sur la plateforme. La politisation du discours sur le dépistage du cancer du sein exprimée sur la plateforme s'est en effet constituée selon des axes de remise en cause de la politique publique différents, hormis la question environnementale qui rejoint les revendications du mouvement anglo-saxon. Sur le dispositif de concertation en ligne, des formes d'opposition différentes ont pu être observées comme c'est le cas de revendications prenant une orientation plus collective et dénonçant la médicalisation du corps des femmes et la dimension patriarcale de la médecine. Les contestations féministes, aussi minoritaires soient-elles sur la plateforme, représentent néanmoins un intérêt pour l'analyse et la compréhension des pratiques concernant le frottis.

La controverse sur le dépistage et son expression au sein de la concertation ont participé à une modification du discours institutionnel et à la mise en avant d'une démarche plus informative comme évoqué dans le chapitre 2. Le discours institutionnel est dorénavant orienté vers la promotion de la décision éclairée en matière de dépistage du cancer du sein chez les femmes. Les nouvelles campagnes tentent de se détacher d'Octobre Rose, comme nous avons pu le montrer dans la première partie de la thèse.

CONCLUSION DE LA PARTIE IV

La communication publique de l'expérience participe ainsi à l'appropriation des recommandations. Par les médiations médiatiques, institutionnelles ou inter-individuelles, les publics construisent, transforment et partagent leurs opinions sur le dépistage. Les situations où le dépistage des cancers est mis en discussion publiquement conduisent à la confrontation des représentations et des opinions d'acteurs occupant différentes positions sociales et ayant une appropriation différente de la recommandation. Certaines opinions sont délégitimées en raison de leur formulation éloignée des normes hégémoniques, d'autres sont réprimées par les publics eux-mêmes en raison du ressenti d'un manque de légitimité et de l'intégration de la norme. Les prises de parole publiques reposent finalement sur des formes de légitimation et d'argumentation hégémoniques (basées notamment sur la rationalité scientifique) qui maintiennent à distance les publics populaires. L'accès à la parole est non seulement réparti inégalement (Bourdieu, 1963), mais le contenu des prises de paroles est également différencié. Les modalités d'expression et de légitimation des opinions formulées diffèrent ainsi selon la position sociale. Chez les femmes de milieux populaires, l'expression par le témoignage et par le rapport du témoignage d'autres femmes permet la contradiction à partir de formes d'expériences individuelles. Elle permet d'accroître le sentiment de légitimité. D'autres formes d'expression ont pu être relevées chez des femmes en situation sociale plus favorisée qui font appel à des sources plus diversifiées et mobilisent la rationalité scientifique.

L'intérêt pour le cancer et pour le dépistage s'exprime avant tout lorsque le cancer est expérimenté dans l'entourage, comme en témoignent les différents dispositifs analysés et mobilisés au cours de cette partie. L'expérience du cancer modifie le rapport au risque et renforce la logique d'adhésion à la norme. La santé vécue au quotidien, à travers les expériences personnelles et médiatiques, permet des prises de parole fondées sur le témoignage, à valeur d'exemple ou d'argument. L'individualité d'une expérience exprimée au sein de témoignages permet la montée en généralité et la formation d'opinion concernant le dépistage à l'échelle collective. Les expériences du cancer véhiculées au sein des conversations transforment ainsi le rapport à la recommandation.

Au sein des conversations, des logiques de valorisation et de dévaluation entourent la pratique du dépistage dans les groupes sociaux et témoignent du caractère dominant du cadrage sur la détection précoce ainsi que sa normalisation. Le partage de la recommandation entre femmes et l'argumentation en faveur du dépistage se retrouvent dans les prises de parole. Ces logiques participent à renforcer la pression sociale sur les femmes ne réalisant pas le dépistage. Le recours au témoignage, au quotidien, au sein des conversations reproduites dans les médias, ou se déroulant au sein des dispositifs institutionnels, permet la circulation de la norme et l'appropriation par la valorisation d'expériences vécues et le recours à l'émotion, au partage du pratique et du sensible.

L'opposition au dépistage peut exister dans certaines prises de parole publiques. Néanmoins, pour émerger dans l'espace public, les discours oppositionnels nécessitent une maîtrise des

ressources (déploiement d'une argumentation construite comme rationnelle notamment) mieux appropriées par les femmes en situation sociale favorisée, notamment car la distance sociale est moins importante avec les promoteurs du dépistage. Ils sont également plus facilement exprimés en raison d'une position de moins grande oppression. En effet, la concertation citoyenne a permis de constater que chez les femmes en situation sociale plus favorisée, les normes du dépistage et de la logique préventive sont plus proches de leur style de vie. Cette proximité permet une prise de recul et une contestation plus grande, plus directe et plus politisée des recommandations. Néanmoins, l'expression par le témoignage, qui caractérise la majeure partie des publications de la contestation citoyenne, constitue une forme de dépolitisation de la lutte contre le cancer.

Il existe finalement des lectures différenciées et des contradictions aux recommandations, quelle que soit la position sociale. Cependant, les modes d'expression de la contradiction sont différents et n'ont pas la même signification selon l'appartenance sociale et les rapports de pouvoir qui s'exercent sur un groupe social donné.

CONCLUSION GÉNÉRALE

I. APPORTS ET SYNTHÈSE DES RÉSULTATS

Les apports de la thèse peuvent être synthétisés de la façon suivante. D'un point de vue théorique, la thèse nous a permis de mettre en discussion plusieurs notions abordées en sciences de l'information et de la communication notamment celles de médiation (en en proposant une approche configurationnelle), de public et d'appropriation. D'un point de vue méthodologique, les difficultés d'accès aux populations les moins favorisées et la complexité de mener une enquête compréhensive sur l'appropriation ont permis de développer une réflexion sur le recueil de données et sur la place du chercheur dans ce recueil. Enfin d'un point de vue empirique, la recherche a permis d'apporter des éléments compréhensifs sur l'appropriation des recommandations sur le dépistage par les publics.

Dans la première partie, nous avons pu démontrer que la construction de la lutte contre le cancer s'est faite à travers un cadrage dominant centré sur la promotion de la détection précoce. Ce cadrage fait aujourd'hui l'objet de naturalisation et tend à faire disparaître les logiques conduisant à sa production (notamment le paradigme scientifique sur lequel il repose et les logiques économiques sous-jacentes). Le cadrage de la lutte contre le cancer tend également à unifier une maladie dont les localisations, les causes et les symptômes sont pourtant multiples et dont l'épidémiologie n'est pas porteuse des mêmes enjeux. La mortalité est fortement présente dans le discours et mobilisée pour constituer un enjeu autour de la maladie. La référence à la mort instaure également une dynamique de neutralisation des critiques. Les campagnes d'information sur le dépistage participent quant à elles à la mise en récit de l'importance du cancer dans l'espace public. La mention de son épidémiologie permet la dramatisation du discours et participe à légitimer la prise en charge collective. Le discours institutionnel répond finalement à une contrainte paradoxale : permettre la transformation des représentations sociales du cancer tout en maintenant voire en renforçant l'enjeu de sa prise en charge collective. Malgré le déploiement d'arguments spécifiques en fonction du type de cancer, le cancer est majoritairement abordé au singulier comme une maladie unifiée. Les représentations d'un cancer « meurtrier » sont ainsi mises en perspectives avec l'augmentation des chances de guérison permise par le dépistage. Ce dernier est, à l'inverse du cancer, dédramatisé et simplifié. Une rhétorique articulant bénéfices et risques est ainsi présente dans le discours institutionnel adressé aux publics : le discours sur les risques du dépistage est peu déployé tandis que celui sur les bénéfices est omniprésent.

Finalement, les différentes adresses du problème à la population témoignent d'une succession de cadrages résultant de mutations culturelles plus larges concernant la prise en charge de la santé et conduisant à une autonomisation des individus et à une individualisation croissante des questions sanitaires. La dernière mutation concernant la prévention et la régulation des comportements afin d'éviter les maladies ou de les prendre en charge de façon précoce semble encore en cours. Le cadrage préventif est ainsi plus faiblement présent dans les campagnes et dissocié du dépistage. Il

fait l'objet de dispositifs d'information parallèles, déployés par l'INCa et d'autres acteurs institutionnels communiquant sur la santé (Santé Publique France notamment). Le cadrage sur la détection précoce est quant à lui majoritaire mais n'est adressé qu'aux personnes dont l'âge détermine l'entrée dans les programmes et arrive tardivement dans un parcours de vie et de soins. Le discours institutionnel comporte des traces de dialogisme qui semblent faire référence aux cadrages alternatifs sans les citer directement. Dans le cas de la controverse sur le dépistage du cancer du sein, si le cadrage est maintenu, l'autorité de l'institution est moins affirmée et une mise à distance de l'institution dans l'énonciation peut être observée. Le discours d'autorité est plus ou moins marqué en fonction du dispositif de communication et de l'état des connaissances scientifiques sur le cancer concerné.

Les dispositifs articulent finalement plusieurs objectifs. Ils ont tout d'abord pour but d'informer et de faire la pédagogie du cancer en apportant des connaissances à la population. Le niveau d'information varie en fonction des contraintes du dispositif. L'information portant sur le développement du cancer (à travers ses causes et ses symptômes) reste néanmoins peu présente dans les campagnes. Ensuite, ils ont pour but d'inciter la population à changer de comportement. Le discours institutionnel peut en effet être caractérisé par une forte dimension prescriptive qui se matérialise par la formulation d'une recommandation plus ou moins injonctive en fonction du dispositif. L'injonction dépend notamment de la présence de l'institution entre prise de distance ou affirmation d'autorité. À ce titre, l'utilisation et la mise en scène de la parole ordinaire pour véhiculer certains messages ont été notables. En outre, les professionnels de santé, et plus spécifiquement le médecin généraliste, sont placés au centre du dispositif. L'institution lui attribue plusieurs rôles : la discussion, l'information, la décision et l'orientation. C'est vers lui que dirige la première injonction des campagnes : celle de parler du dépistage à un médecin. Enfin, les dispositifs ont pour but de réguler les comportements et font la promotion d'un individu rationnel, responsable et autonome. À travers eux, l'institution construit et diffuse un ordre de priorité centré sur une logique de protection et d'intégration de la détection précoce comme un réflexe, une habitude. Finalement, les dispositifs d'information participent à la construction de styles de vie axiologisés : la « bonne habitude » reposant sur la réalisation du dépistage aux fréquences et âges recommandés.

Ce cadrage est médié par une pluralité de dispositifs (médiatiques et hors médiatiques), d'acteurs relevant de divers champs (institutionnel, associatif, médical, territorial, médiatique, etc.) et de discours. Leur articulation permet la rencontre entre la recommandation et ses publics. Nous avons ainsi pu définir le phénomène comme une médiation et en proposer une approche configurationnelle. L'INCa a pour rôle d'uniformiser l'information et de coordonner les actions des autres acteurs, qu'ils soient coproducteurs de l'information ou publics relais. Les dispositifs contraignent les discours et les interactions. Le discours institutionnel, tout comme la recommandation sanitaire qu'il porte, est finalement un énoncé qui se transforme au fil des acteurs qui en deviennent les énonciateurs, des dispositifs qui le matérialisent et des publics auxquels il s'adresse et ce, malgré les tentatives d'uniformisation de la communication de l'institution. Le discours fait ainsi l'objet de multiples transformations. L'information est aussi dégradée, enrichie, sélectionnée et hiérarchisée. Production, circulation et réception peuvent ainsi être pensées en

intégrant l'asymétrie constitutive des relations entre ces différents acteurs et des logiques d'interdépendance dans lesquelles se construisent leurs actions. La position sociale des acteurs et leur rapport à l'expertise et à l'autorité impactent en effet la façon dont les relations se configurent. L'information est finalement coproduite dans ces logiques d'interdépendance et de conflictualité.

Dans la seconde partie, nous avons pu étudier la façon dont, au sein de la médiation, l'INCa produit un référentiel participant à construire et à mettre en circulation des catégories désignant les destinataires de la communication. Ce référentiel fait ensuite l'objet d'une réappropriation par les acteurs intermédiaires et publics relais de l'institution. Ces catégories nous ont permis d'aborder les publics à travers leur fabrication par l'institution et les coproducteurs de l'information au cours de la médiation. L'étude du discours de l'institution a ainsi permis de revenir sur les processus de fabrication des destinataires de la communication et de produire une définition opérationnelle des publics de campagne. « Public » et « cible » sont en effet employés dans le discours de l'INCa de manière confondue. Leur emploi de façon indifférenciée dénote une vision mécanique de la communication. Les publics sont le produit d'une visée stratégique et les techniques de ciblage rapprochent alors la communication publique de la communication commerciale. Les publics sont finalement définis par une double dépendance : celle aux objets dont ils dépendent, en l'occurrence, les dispositifs dont ils sont destinataires, mais aussi celle à l'énonciateur qui participe à leur fabrication. Nous avons ainsi pu souligner le caractère relationnel de la définition des publics au sein de la médiation. De surcroît, plusieurs impératifs accompagnent la constitution de ces publics : un impératif de mobilisation qui dénote la nécessité de rassembler autour de la cause et un impératif de participation au programme. Enfin, si cette définition des publics démontre leur dépendance aux acteurs et aux dispositifs qui les fabriquent, elle permet de déduire le rôle de ces acteurs et de ces dispositifs dans la fabrication des non-publics.

Les catégorisations des publics conduisent en effet à une adaptation du discours en fonction du destinataire et à un encouragement à la mobilisation et à la participation socialement différencié au travers de ces catégories. Les transformations de l'information sont particulièrement notables lorsqu'il s'agit de s'adresser aux femmes dites « CSP- » ou d'origine étrangère. L'information est ainsi plus réduite et le discours plus injonctif. Les catégories produites sont en outre axiologisées à partir de l'éthos de prévoyance valorisé dans le discours de l'institution. Les publics spécifiques sont ainsi dévalués par leur non-adhésion à la norme et caractérisés par un manque (de compréhension et d'assimilation notamment). Le discours institutionnel participe alors à la production d'un public oscillant entre la dépendance (car victimes des inégalités) et la négligence (car responsable de la non-réalisation du dépistage). Ces procédés conduisent à la construction d'une autonomie socialement différenciée. La catégorisation reste ainsi une opération sensible pour les communicants publics et malgré la volonté d'objectiver, ces campagnes sont porteuses d'un risque de stigmatisation en raison de leur potentiel renforcement des catégories produites au sein de la médiation.

La constitution des publics de l'enquête sur l'appropriation a également été l'objet d'une réflexion tant théorique que pratique. Au sein de la médiation, nous avons finalement pu mettre en évidence que les publics et leur appropriation des recommandations peuvent être pensés comme

des constructions conjoncturelles et interdépendantes des dispositifs, des acteurs et des discours impliqués. L'opinion des publics en contexte de réception peut finalement être pensée comme le résultat singulier de cette médiation. Aussi, dans l'approche compréhensive défendue dans la thèse, l'enquête s'est centrée sur la dimension expérientielle de l'appropriation. Le caractère combinatoire du dispositif et son ancrage sur le long terme sont apparus comme des nécessités pour saisir l'appropriation.

Au cours de la troisième partie, nous avons pu revenir sur les facteurs participant à la construction de l'opinion. Chez les publics féminins populaires, les représentations du cancer et du dépistage sont marquées par l'hétérogénéité et la coprésence de schèmes d'interprétation issus de différents cadrages. Les facteurs de risques (responsable d'environ 40 % des cancers) sont connus des femmes, mais leur impact est souvent considéré comme mineur et la fatalité liée à la maladie reste très présente dans le discours. La métaphore du combat et la mise en avant de qualités personnelles telles que la force restent récurrentes. Si les facteurs influençant la survenue du cancer sont connus, la part laissée au hasard entraîne le recours à plusieurs explications. Pour ces cancers, malchance, « destin de famille », et religion sont autant d'exemples témoignant de la nécessité d'expliquer la maladie. Chez les personnes les plus isolées, les représentations du cancer sont plus éloignées de la norme et il persiste des explications de la maladie issues de ce qui relève de la « propagande parasite » du cancer (Pinell, 1992). Les représentations du cancer et du dépistage varient en fonction des groupes sociaux et sont finalement le produit d'un « braconnage » de l'information issu des médiations opérées par les médias (avec un fort impact des émissions de santé télévisées chez les publics populaires) et des médiations interindividuelles (amis, famille, médecin généraliste notamment).

L'analyse a permis de confirmer que lors de la médiation des recommandations sur le dépistage des cancers, les femmes peuvent adopter plusieurs positionnements qui témoignent du caractère hétérogène de leur appropriation et de sa dépendance aux acteurs, discours et dispositifs. Les résultats montrent que l'appropriation des recommandations se construit entre adhésion, négociation et opposition dans le discours, mais également entre différents degrés d'intégration de la pratique recommandée. Neuf positionnements articulant un certain degré d'adhésion dans le discours et une intégration de la norme dans la pratique ont pu être établis. Ainsi, la valorisation du dépistage et de son intérêt à l'échelle collective n'est pas synonyme d'intégration de la pratique à l'échelle individuelle ; et à l'inverse, l'adoption de la pratique n'est pas synonyme d'adhésion. En plus d'être normatif, le cadrage de la détection précoce est axiologisé et approprié comme tel par les femmes qui identifient l'éloignement à la norme de leurs pratiques et de leurs discours.

Chez les femmes de milieux populaires, le décalage entre leur style de vie et celui prescrit par les recommandations est notable. L'éthos de prévoyance promu par les campagnes entre en contradiction sur le long terme avec des attributs caractéristiques du style de vie des milieux populaires. Lors de la médiation, plusieurs styles de vie s'affrontent : l'un préventif, favorisant une conception de l'individu responsable et autonome, dans la surveillance du corps et l'anticipation des risques, l'autre plus hédoniste fondé sur un éthos de l'immédiat et de la nécessité caractéristique des publics populaires. L'observation à plus long terme a en effet permis de souligner une faible

projection dans l'avenir et une gestion du quotidien au jour le jour qui interviennent dans la non-réalisation des examens.

En outre, plusieurs façons d'envisager le rapport bénéfices/risques se confrontent. Le discours sur l'intérêt de la prise en charge précoce de l'institution, configuré à l'intention des publics comme un moyen de prolonger la vie est guidé par des logiques économiques de prise en charge des maladies chroniques. Le rapport bénéfices/risques met ainsi en balance les bénéfices de l'examen et les risques du dépistage pour former la recommandation. Chez les femmes rencontrées, l'intégration de la pratique met en balance les priorités quotidiennes, la douleur -voire la souffrance- causée par l'examen et la probabilité que la maladie puisse les toucher personnellement et leurs capacités à combattre. De meilleures connaissances des recommandations ont pu être relevées chez les femmes plus jeunes et plus diplômées et peuvent relever d'une intégration d'une culture préventive plus importante. Afin de confirmer cette hypothèse, il conviendrait de suivre ces femmes sur un temps plus long afin d'observer l'évolution du rapport à la prévention au cours d'une vie.

Nous avons également pu proposer une réflexion sur les inégalités sociales et les rapports de pouvoir qui se configurent lors de la médiation. Grâce à une approche intersectionnelle revendiquant l'imbrication des rapports de pouvoir (de sexe, de race, de classe, et de génération), nous avons pu démontrer que les inégalités sociales jouent un rôle déterminant dans l'appropriation. La prise en compte des rapports de pouvoir qui se configurent au sein des médiations a ainsi été essentielle à l'interprétation de certains comportements observés relevant de la résistance infrapolitique. L'intégration des normes est finalement socialement située et dépend notamment du style de vie. Malgré la bonne volonté affichée par certaines, l'intégration des recommandations est couteuse et rend difficile le maintien des efforts sur le long terme. Pour d'autres, la volonté délibérée de préserver un style de vie lorsque la répétition des messages est vécue comme un acharnement ou que leur caractère injonctif fait office d'intrusion a pu être relevée. La résistance infrapolitique ou affirmée (selon la position sociale des individus et la distance sociale qui les sépare des promoteurs de la santé et des normes véhiculées) peut alors constituer une forme d'appropriation face aux rapports de pouvoir s'exerçant et aux violences symboliques qui peuvent en résulter. Ces phénomènes de résistance conduisent en outre au renforcement des catégories institutionnelles et fabriquent, à terme, des non-publics. L'appropriation des recommandations sanitaires par les publics populaires implique la défense et la préservation de leur style de vie, et constitue également une performance de classe. La mise à distance tout comme le conformisme de surface relèvent ainsi de tactiques de protection. Si certains mécanismes sont propres au dépistage (et aux représentations du cancer présentes chez les publics), d'autres en revanche peuvent permettre d'appréhender d'autres phénomènes relatifs à l'adoption de comportements préventifs.

Enfin, la dernière partie a permis de revenir sur la communication de l'expérience à travers des prises de parole au sein de dispositifs institutionnels qui permettent le partage de l'opinion. L'enquête de terrain nous a permis de démontrer l'importance de la conversation comme moment de partage et de construction des représentations sur le dépistage des cancers. À ce titre, les

relations interpersonnelles permettent une intégration plus grande de la norme. Les messages médiatiques en matière de santé et leurs énonciateurs (institutions, associations, laboratoires) sont parfois peu distingués. La récurrence des messages participe à la lassitude des publics et accentue l'attention oblique voire la mise à distance des messages, dispositifs et acteurs qui en font la promotion.

La place du témoignage est apparue centrale tant dans les informations recherchées par les publics, que dans l'expression de l'opinion. Le témoignage permet la recherche d'une proximité de l'expérience et d'une information centrée sur le vécu. L'expérience du cancer, vécue par soi-même ou saisie par le témoignage d'autrui, rend légitime la prise de parole. Le témoignage est ainsi considéré comme source de légitimation permettant de contredire les informations institutionnelles, voire médicales. Concernant les possibilités d'expression permises par les dispositifs, si l'avis des publics et la volonté d'une proximité sont au centre des préoccupations politiques et institutionnelles, nous pouvons conclure que l'entrée en contact avec ces publics n'est pas synonyme de leur « donner la parole ». Au contraire, les observations laissent entrevoir des situations de réception nous amenant à qualifier ces publics de publics contraints en raison du peu d'espace disponible pour recueillir leur consentement au sein des dispositifs, mais également puisqu'ils se voient imposer à l'agenda une série de préoccupations. Face à une « expertise médico-scientifique » habituellement constitutive des politiques publiques sanitaires, il s'agit alors de faire entendre une parole profane, mais également de faire entendre au sein de cette parole profane celle des individus appartenant à groupes sociaux plus défavorisés. Si les dispositifs proposent un espace d'expression, ils nécessitent néanmoins la mobilisation de ressources non possédées par tous pour prendre la parole. Ainsi, bien que « visibles » par les acteurs institutionnels, la parole de ces publics devient inaudible. Leur comportement relatif au dépistage n'est pas considéré comme pouvant relever d'une décision éclairée et les raisons expliquant leur choix apparaissent souvent comme peu légitimes.

Le dispositif participatif déployé dans le cadre de la concertation sur le dépistage organisé du cancer du sein nous a permis de montrer que l'expression publique de l'opinion sur le dépistage est finalement une expérience réservée aux femmes les plus favorisées en raison d'un sentiment d'illégitimité des publics populaires à contester des informations scientifiques, et de la construction des dispositifs renforçant cette illégitimité. Sur la plateforme, des formes de résistances différentes ont pu être observées comme c'est le cas de revendications prenant une orientation plus collective sur la médicalisation du corps des femmes et la dimension patriarcale de la médecine. Néanmoins, la forte présence de témoignages de femmes atteintes de cancer permet d'aborder le problème sous sa dimension émotionnelle, atténue la dimension délibérative et participe à la dépolitisation du problème.

Finalement, par leur proximité avec les catégories socioprofessionnelles plus favorisées, que cela soit dans le style de vie, mais aussi dans les modes d'argumentation, les recommandations et leur médiation participent à la reproduction des rapports de pouvoir et des inégalités de santé.

II. LIMITES

Les obstacles rencontrés lors de la mise en place de l'enquête de terrain et la difficulté à construire la méthodologie de recueil de données impliquant les classes populaires ont abouti à la multiplication des contextes et dispositifs d'observation comme cela a pu être évoqué. Néanmoins, il reste complexe d'aborder les contenus médiatiques plus spécifiquement sans créer d'artéfacts et sans les isoler de la médiation. Le caractère conjoncturel de l'appropriation restreint également les conclusions avancées aux dispositifs qui ont pu être observés. Lorsqu'il s'agit de s'intéresser à l'appropriation des recommandations par les publics institutionnels, le développement d'études de réception à plus long terme (sur plusieurs années) pour observer l'évolution de l'intégration des recommandations au cours d'une vie paraît particulièrement intéressant pour comprendre l'appropriation des cadrages. Plusieurs indicateurs apparaissant dans le discours des personnes interrogées ont ainsi permis de noter des changements dans l'appropriation des recommandations - mais aussi dans l'importance donnée à la santé de façon plus générale - après plusieurs événements tels que la migration, la grossesse, la maladie (de soi-même, des proches). Cette approche sur le long terme permettrait également de prendre en compte le contexte informationnel (en matière de santé plus particulièrement). Par ailleurs, les pratiques, de même que les relations médecin/malade n'ont pas pu être observées directement rendant ainsi les conclusions dépendantes du discours des femmes et des conditions de recueil de ce discours. Enfin, en raison de la complexité du dispositif méthodologique, l'aspect comparatif est peu développé avec des femmes de catégories socioprofessionnelles plus favorisées ainsi qu'avec les hommes.

III. PERSPECTIVES

Plusieurs parties de la médiation restent encore à éclaircir et pourraient faire l'objet de recherches ultérieures. Le rapport entre le discours institutionnel à l'échelle nationale et ses adaptations locales a pu être abordé à travers le public. Néanmoins, les transformations de la communication publique à ces deux échelles pourraient faire l'objet d'un travail de recherche approfondi en observant notamment le rapport qui s'établit entre l'Institut et les différentes structures de gestion, les réappropriations du discours et les possibilités d'autonomie et de divergences. Cette proposition permettrait d'éclairer les liens entre territoire et communication, les interactions entre l'institution et ses « partenaires », mais aussi les particularités de construction de l'information en fonction du profil des chargés de prévention. Ceci pourrait en effet appuyer une réflexion sur les logiques professionnelles qui structurent la communication sanitaire du national au local.

Les questions abordées par la thèse pourraient également être prolongées par l'intégration d'autres groupes d'acteurs qui constituent le public institutionnel : les professionnels de santé et plus particulièrement les médecins généralistes. Si leur rôle a pu être abordé à travers les représentations des femmes rencontrées, les pratiques des professionnels de santé font également l'objet de régulation de l'institution. Leur rôle dans la médiation gagnerait ainsi à être approfondi notamment, car ils occupent une place d'autorité dans les médiations entre institutions et public

ordinaire. Comme nous avons pu le voir, cette autorité est considérée comme plus importante par les publics qui suivent en priorités les recommandations transmises en consultation. Placées au cœur du dépistage par les processus de transformation qui s'opèrent, les recommandations institutionnelles peuvent pourtant différer de leurs pratiques professionnelles et de leurs représentations. Une étude en réception auprès des médecins permettrait ainsi d'éclairer leur rapport aux recommandations de l'INCa, leur appropriation du discours institutionnel et la transformation des recommandations ensuite transmises aux patients, mais également leurs représentations du cancer et du dépistage et leur intégration du cadrage préventif. La question suivante pourrait notamment être abordée : comment s'adresse-t-on à des professionnels de santé, construit comme publics plus légitimes en raison de leur position d'autorité, pour réguler des pratiques professionnelles ? Comment s'organise ensuite la médiation des recommandations auprès du public profane ? Dans la même logique, étudier l'appropriation du discours institutionnel par les journalistes permettrait de compléter les apports puisque, comme nous avons pu le voir, le discours médiatique se mêle au discours institutionnel lors de l'appropriation des publics. L'intégration de ces acteurs permettrait d'améliorer la compréhension des chaînes d'appropriation se configurant au sein de la médiation.

Il serait également pertinent d'élargir l'étude à d'autres populations pour approfondir la différenciation sociale de l'intégration de la recommandation et des modalités de prise de parole. Une étude comparative pourrait ainsi intégrer les femmes de milieux plus favorisés mais aussi les hommes (en maintenant la comparaison populaire/favorisé) dont la participation au dépistage du cancer colorectal reste également en dessous des résultats attendus. Sur ce point, quelques observations (où le public était mixte) peuvent donner des pistes d'analyse. Chez les hommes en situation économique défavorisée (puisque cette catégorie seulement a pu donner lieu à des observations), il semble que le rapport à la masculinité entre en construction dans la prise de risque que constitue le fait de ne pas se faire dépister.

Lorsqu'il s'agit d'étudier l'appropriation des recommandations des femmes, nous avons pu observer que d'autres controverses et problèmes publics parallèles entrent en jeu. Certains sont encore en construction et réfèrent à des revendications grandissantes autour de la sphère gynécologique. La méfiance vis-à-vis de la contraception et la publicisation des violences gynécologiques et obstétricales rejoignent les résistances observées chez les femmes. Ces questions peuvent ainsi prolonger la réflexion des freins à la consultation gynécologique et donc au dépistage. Dans le cas des violences gynécologiques et obstétricales, une série de dispositifs en ligne a permis de mettre en visibilité des témoignages ordinaires de ces violences. Ces prises de parole permettent l'émergence de contestations et constituent une forme de mobilisation ayant des prolongements dans d'autres espaces sociaux. Elles sont à ce titre caractérisées par des luttes définitionnelles (des « *violences gynécologiques* » dans le cadrage des femmes aux « *actes sexistes durant le suivi gynécologique et obstétrical* » dans celui de l'institution notamment). La mise en visibilité de ces témoignages au sein de la sphère publique permet d'interroger les transformations du rapport à l'autonomisation et à la capacitation des femmes. Son étude permettrait d'éclairer une partie du phénomène étudié dans cette thèse, principalement en ce qui concerne l'asymétrie et le pouvoir

dans la relation médecin/patiente. Par ailleurs, ce phénomène permet également de poursuivre certains aspects de la réflexion sur la construction de l'opinion, la prise de parole et le rapport au témoignage. La question suivante pourrait ainsi faire l'objet de futurs travaux : comment les dispositifs numériques permettent-ils la publicisation (au sens de constitution des publics) et la mise en récit d'une opposition aux violences symboliques constitutives de la relation médecin/patiente en gynécologie au travers des questions de santé féminine relative à la reproduction et à la sexualité ?

Enfin, la portée sociale de notre recherche peut se situer à plusieurs niveaux. Elle peut tout d'abord appuyer la réflexion des professionnels de la communication sur leurs pratiques au sujet des catégories de désignation des populations et des représentations véhiculées dans les campagnes et dans le discours institutionnel de façon plus large. En outre, elle permet de souligner l'importance du développement des partenariats locaux lorsqu'il s'agit de prendre en compte les populations les plus éloignées, notamment en raison de l'importance conversationnelle. Un accompagnement des partenaires à l'intégration des publics dès la conception des dispositifs pourrait à ce titre être envisagé pour réduire les formes de violence symbolique qui ont pu être observées.

BIBLIOGRAPHIE

AÏACH, Pierre et DELANOË, Daniel, 1998. *L'Ere de la médicalisation : Ecce homo sanitas*. Paris : Economica. Sociologiques. ISBN 978-2-7178-3518-2.

AÏNA, Elodie, 2009. Santé publique : mieux cibler la communication pour parler à tous. L'exemple de la parole institutionnelle en direction des migrants subsahariens. *Hommes et migrations*. 2009. N° 1282, pp. 34–42.

AKRICH, Madeleine, MÉADEL, Cécile, RABEHARISOA, Vololona, DONNET-KAMEL, Dominique et DELBECQ, Jacqueline, 2013. *Se mobiliser pour la santé: des associations témoignent*. ISBN 978-2-35671-093-2.

AKRICH, Madeleine et MÉADEL, Cécile, 2009. Internet : intrus ou médiateur dans la relation patient/médecin ? *Santé, Société et Solidarité*. 2009. Vol. 2, pp. 87–92. DOI [10.3406/oss.2009.1362](https://doi.org/10.3406/oss.2009.1362).

AKRICH, Madeleine et RABEHARISOA, Vololona, 2012. L'expertise profane dans les associations de patients, un outil de démocratie sanitaire. *Sante Publique*. 2012. N° 24, pp. 69–74. DOI [10.3917/spub.121.0069](https://doi.org/10.3917/spub.121.0069).

ALDRIN, Philippe, HUBÉ, Nicolas, OLLIVIER-YANIV, Caroline et UTARD, Jean-Michel, 2014. *Les mondes de la communication publique*. PUR.

AMOSSY, Ruth et PIERROT, Anne Herschberg, 1999. Stéréotypes et clichés : Langue - discours - société. *Langue et société*. 1999. Vol. 87, pp. 143–144.

ANGENOT, Marc, 1989. Hégémonie, dissidence et contre-discours : réflexions sur les périphéries du discours social en 1889. *Études littéraires*. 1989. Vol. 22, n° 2, pp. 11–24. DOI [10.7202/500895ar](https://doi.org/10.7202/500895ar).

ASTIER, Isabelle, 2007. *Les nouvelles règles du social* [en ligne]. Presses Universitaires de France. [Consulté le 26 août 2019]. ISBN 978-2-13-055715-9.

AUJOULAT, Isabelle, 2016. De l'analyse descriptive à la théorisation. Apports de la phénoménologie et de l'analyse par théorisation ancrée à la compréhension du processus d'empowerment des patients. In : KIVITS, Joëlle, BALARD, Frédéric, FOURNIER, Cécile et WINANCE, Myriam, *Les recherches qualitatives en santé*. Armand Collin. pp. 165-183.

AUTIER, Philippe, BONIOL, Magali, KOECHLIN, Alice, PIZOT, Cécile et BONIOL, Mathieu, 2017. Effectiveness of and overdiagnosis from mammography screening in the Netherlands: population based study. *BMJ*. 5 décembre 2017. pp. j5224. DOI [10.1136/bmj.j5224](https://doi.org/10.1136/bmj.j5224).

BACQUÉ, Marie-Hélène et BIEWENER, Carole, 2013a. L'empowerment, un nouveau vocabulaire pour parler de participation ? *Idées économiques et sociales*. 2013. Vol. N° 173, n° 3, pp. 25-32. DOI [10.3917/idee.173.0025](https://doi.org/10.3917/idee.173.0025).

BACQUÉ, Marie-Hélène et BIEWENER, Carole, 2013b. *L'Empowerment, une pratique émancipatrice ?* [en ligne]. Paris : La Découverte. ISBN 978-2-7071-8634-8.

BADOUARD, Romain, MABI, Clément et MONNOYER-SMITH, Laurence, 2016. Le débat et ses arènes. A propos de la matérialité des espaces de discussion. *Questions de communication*. 2016. Vol. 30, pp. 6–23.

BAHUAUD, Myriam, DESTAL, Corinne et PECOLO, Agnès, 2011. L'approche générationnelle de la communication : placer les publics au coeur du processus. *Communication et organisation*. 2011. N° 40, pp. 5–18.

BALARD, Frédéric, KIVITS, Joelle, SCHRECKER, Cherry et VOLERY, Ingrid, 2016. L'analyse qualitative en santé. In : KIVITS, Joelle, BALARD, Frédéric, FOURNIER, Cécile et WINANCE, Myriam, *Les recherches qualitatives en santé*. Armand Collin. pp. 165-183.

BALLAND, Ludivine, BERJAUD, Clémentine et VERA ZAMBRANO, Sandra, 2015. *Les ancrages sociaux de la réception: entretien avec David Morley*. Grenoble : Presses Universitaires de Grenoble. ISBN 978-2-7061-2248-4.

BALLAND, Ludivine et ZAMBRANO, Sandra Vera, 2015. Devant les séries comiques la différenciation sociale des réceptions des jeunes. *Politiques de communication*. 2015. Vol. 4, pp. 63–92.

BALLARINI, Loïc et SÉGUR, Céline, 2017. *Devenir public. Modalités et enjeux*. Paris : Mare & Martin. Media critic. ISBN 978-2-84934-288-6.

BARBIER, Jean-Marie, 2013. Expérience, apprentissage, éducation. In : *Expérience, activité, apprentissage*. PUF. pp. 65–92. ISBN 978-2-13-061975-8.

BARTHES, Roland, 1964. Rhétorique de l'image. *Communications*. 1964. Vol. 4, n° 1, pp. 40-51. DOI [10.3406/comm.1964.1027](https://doi.org/10.3406/comm.1964.1027).

BAZIN, Laurent, 2014. Chapitre 4. Résistance ou écrasement. Mises en scène de la domination sur deux terrains d'enquête contrastés. In : CALDERÓN, José-Angel et COHEN, Valérie, *Qu'est-ce que résister ?* [en ligne]. Presses universitaires du Septentrion. pp. 69-84. ISBN 978-2-7574-0781-3.

BEAUVOIS, Jean-Léon et JOULE, Robert-Vincent, 2000. *Capacités de mobilisation des ménages en matière d'économie d'énergie*. Contrat de recherche ARENE (Agence Régionale de la maîtrise de l'énergie).

BECKER, Howard Saul, 1985. *Outsiders. Etudes de sociologie de la déviance*. Paris : Métailié. ISBN 978-2-86424-918-4.

BERGERON, Henri et CASTEL, Patrick, 2014. *Sociologie politique de la santé*. Paris : Presses universitaires de France. ISBN 978-2-13-056801-8.

BERGERON, Henri et NATHANSON, Constance, 2014. Faire une loi, pour faire la loi. La loi de santé publique d'Août 2004. *Sciences Sociales et Sante*. 2014. Vol. 32, n° 4, pp. 1–32. DOI [10.1684/ss.2014.0401](https://doi.org/10.1684/ss.2014.0401).

BERJAUD, Clémentine, 2015. Retour empirique sur l'attention oblique. *Réseaux*. 2015. N° 190-191, pp. 217–246. DOI [10.3917/res.190-191.0217](https://doi.org/10.3917/res.190-191.0217).

BERJAUD, Clémentine, 2016. « *Cinq sur cinq, mi comandante!* »: contribution à l'étude des réceptions des discours politiques télévisés. Paris : Dalloz. Nouvelle bibliothèque de thèses. Science politique. ISBN 978-2-247-16164-5.

BERLIVET, Luc, 2004. Une biopolitique de l'éducation pour la santé. La fabrique des campagnes de prévention. In : *Le gouvernement des corps* [en ligne]. Paris : Éditions de l'École des hautes études en sciences sociales. pp. 37-75. ISBN 978-2-7132-2571-0.

BERNARD, Françoise et JOULE, Robert Vincent, 2004. Lien, sens et action : vers une communication engageante. *Communication et organisation* [en ligne]. 1 mai 2004. N° 24. [Consulté le 2 octobre 2020]. DOI [10.4000/communicationorganisation.2918](https://doi.org/10.4000/communicationorganisation.2918). Disponible à l'adresse : <http://journals.openedition.org/communicationorganisation/2918>

BERNARD, Françoise et JOULE, Robert-Vincent, 2000. Engagement et prévention : le dépistage volontaire du VIH. In : PETRILLO, Giovanna, *Santé et Société. La santé et la maladie comme phénomènes sociaux*. Delachaux et Niestlé. Neuchâtel-Paris. pp. 167-188. Textes de bases en sciences sociales.

BERNARD, Françoise et JOULE, Robert-Vincent, 2005. Le pluralisme méthodologique en sciences de l'information et de la communication à l'épreuve de la « communication engageante ». *Questions de communication*. 30 juin 2005. N° 7, pp. 185-208. DOI [10.4000/questionsdecommunication.4647](https://doi.org/10.4000/questionsdecommunication.4647).

BERNARD, Françoise, 2005. La question de la culture et de la communication inter organisationnelles, C. *La culture des organisations*. Colloque. I3M, Nices. 2005.

BERNARD, Françoise, 2006. Organiser la communication d'action et d'utilité sociétales. Le paradigme de la communication engageante. *Communication et organisation*. 1 juin 2006. N° 29, pp. 64-83. DOI [10.4000/communicationorganisation.3374](https://doi.org/10.4000/communicationorganisation.3374).

BERTHELOT-GUIET, Karine et OLLIVIER-YANIV, Caroline, 2001. « Tu t'es vu quand t'écoutes l'Etat ? ». Réception des campagnes de communication gouvernementale. Appropriation et détournement linguistiques des messages. *Réseaux*. 2001. N° 108, pp. 155–178. DOI [10.3917/res.108.0155](https://doi.org/10.3917/res.108.0155).

BERTOLOTTO, Fernando, JOUBERT, Michel, LEROUX, Monique, RUSPOLI, Smeralda, ANCELLE-PARK, Rosemary, JESTIN, Christine, ALBI, Nicole et SANCHO-GARNIER, Hélène, 2003. Facteurs sociaux de l'absence de participation aux campagnes de dépistage organisé du cancer du sein. *Bulletin épidémiologique hebdomadaire*. 2003. N° 4.

BLOY, Géraldine, ADHÉRA, Nathalie et RIGAL, Laurent, 2015. – 7 – Quand des médecins libéraux participent à une politique publique sans toujours s'y impliquer : les généralistes et le dépistage organisé des cancers. In : MEIDANI, Anastasia, *La santé : du public à l'intime*

[en ligne]. Rennes : Presses de l'EHESP. pp. 123-139. Recherche, santé, social. ISBN 978-2-8109-0336-8.

BOLTANSKI, Luc, 1971. Les usages sociaux du corps. *Annales. Histoire, Sciences Sociales*. 1971. Vol. 26, n° 1, pp. 205–233. DOI [10.3406/ahess.1971.422470](https://doi.org/10.3406/ahess.1971.422470).

BOSCOLO, Pietro, 1990. The construction of expository text. *First Language*. 1990. Vol. 10, n° 30, pp. 217-230.

BOURDIEU, Pierre, 1982. *Ce que parler veut dire : l'économie des échanges linguistiques*. Paris : Fayard. ISBN 978-2-213-01216-2.

BRIATTE, François et KNOBÉ, Sandrine, 2010. Institutionnalisation et médiatisation d'une prise de parole collective chez les malades atteints de cancer. In : ROMEYER, Hélène, *La santé dans l'espace public*. pp. 159-173. ISBN 978-2-8109-0033-6.

BRIATTE, François, 2011. La mise en plan de l'action publique : planification et instrumentation des politiques de santé publique. *HAL*. 2011. pp. 1–13.

BUTLER, Judith et KRAUS, Cynthia, 2006. *Trouble dans le genre. Pour un féminisme de la subversion*. Paris : La Découverte. ISBN 978-2-7071-5018-9.

CALDERON, José-Angel et COHEN, Valerie (éd.), 2014. *Qu'est-ce que résister ? usages et enjeux d'une catégorie d'analyse sociologique*. Villeneuve-d'Ascq : Presses universitaires du Septentrion. Le regard sociologique. ISBN 978-2-7574-0781-3.

CARDON, Dominique et HEURTIN, Jean-Philippe, 1999. 2. La critique en régime d'impuissance. In : NEVEU, Érik et FRANÇOIS, Bastien, *Espaces publics mosaïques* [en ligne]. Rennes : Presses universitaires de Rennes. pp. 85-119. [Consulté le 24 août 2019]. ISBN 978-2-86847-379-0. Disponible à l'adresse : <http://books.openedition.org/pur/24681>

CASTEL, Patrick, JUVEN, Pierre-André et VÉZIAN, Audrey, 2019. *Les politiques de lutte contre le cancer en France: regards sur les pratiques et les innovations médicales*. Rennes : Presses de l'École des hautes études en santé publique. Collection Recherche, santé, social. ISBN 978-2-8109-0726-7.

CEFAÏ, Daniel et PASQUIER, Dominique, 2003. *Les sens du public : publics politiques, publics médiatiques*. Paris : Presses universitaires de France. ISBN 978-2-13-053884-4.

CEFAÏ, Daniel, 1996. La construction des problèmes publics. Définitions de situations dans des arènes publiques. *Réseaux*. 1996. Vol. 14, n° 75, pp. 43–66. DOI [10.3406/reso.1996.3684](https://doi.org/10.3406/reso.1996.3684).

CEFAÏ, Daniel (éd.), 2003. *L'enquête de terrain*. Paris : La Découverte/M.A.U.S.S. Recherches / M.A.U.S.S. ISBN 978-2-7071-4072-2.

CEFAÏ, Daniel, 2016. Publics, problèmes publics, arènes publiques. Que nous apprend le pragmatisme? *Questions de communication*. 2016. N° 30, pp. 25–64.

CERVULLE, Maxime, 2017. Exposer le racisme. Exhibit B et le public oppositionnel. *Études de communication*. 2017. N° 48, pp. 37–54. DOI [10.4000/edc.6775](https://doi.org/10.4000/edc.6775).

CHARAUDEAU, Patrick, MAINGUENEAU, Dominique et ADAM, Jean-Michel, 2002. *Dictionnaire d'analyse du discours*. Paris : Seuil. ISBN 978-2-02-037845-1.

CINGOLANI, Patrick, 2014. Travail précaire, précaires et résistances. In : CALDERÓN, José-Angel et COHEN, Valérie, *Qu'est-ce que résister ?* [en ligne]. Presses universitaires du Septentrion. pp. 69-84. [Consulté le 23 août 2019]. ISBN 978-2-7574-0781-3.

COBB, Roger W. et ELDER, Charles D., 1972. *Participation in American politics : the dynamics of agenda-building* [en ligne]. Boston : Allyn and Bacon. ISBN 0-8018-3086-9.

COGÉRINO, Geneviève et MANSEY, Marie, 2010. Image du corps, idéal corporel et féminité hégémonique chez les enseignantes d'EPS. *Tréma*. 2010. N° 32, pp. 95-110. DOI [10.4000/trema.1138](https://doi.org/10.4000/trema.1138).

COMBY, Jean-Baptiste et GROSSETÊTE, Matthieu, 2012. « Se montrer prévoyant » : une norme sociale diversement appropriée. *Sociologie*. 2012. Vol. 3, n° 3, pp. 251-266. DOI [10.3917/socio.033.0251](https://doi.org/10.3917/socio.033.0251).

COMBY, Jean-Baptiste, 2013. Faire du bruit sans faire de vagues. *Communication*. 2013. Vol. 31, n° 2, pp. 1-28.

COMPAGNON, C, CUILLERE, JC, MAIGNIEN, M et TISSEYRE, P, 1999. *Les malades prennent la parole. Le livre blanc des Premiers États généraux du cancer*. Paris: Ramsay.

CONNELL, Raewyn, 2005. *Masculinities*. Cambridge : Polity Press. ISBN 978-0-7456-3427-2.

CRENSHAW, Kimberle, 1989. Demarginalizing the intersection of race and sex: a black feminist critique of antidiscrimination doctrine, feminist theory and antiracist politics. *University of Chicago Legal Forum*. 1989. N° 1, pp. 139-167.

CRESSON, Geneviève et MEBTOUL, Mohamed, 2010. *Famille et santé* [en ligne]. Presses de l'EHESP. [Consulté le 30 septembre 2020]. ISBN 978-2-8109-0044-2. Disponible à l'adresse : <http://www.cairn.info/famille-et-sante--9782810900442.htm>

DALIBERT, Marion, LAMY, Aurélia et QUEMENER, Nelly, 2016. Introduction. *Études de communication*. 2016. N° 47, pp. 7-20. DOI [10.4000/edc.6612](https://doi.org/10.4000/edc.6612).

DAVALLON, Jean, 2004a. La médiation: la communication en procès. *Médiation & information (MEI)*. août 2004. N° 19, pp. 37-59.

DAVALLON, Jean, 2004b. Objet concret, objet scientifique, objet de recherche. *Hermès, La Revue*. août 2004. N° 38, pp. 30-37.

DAYAN, Daniel, 1992a. Explorer la diversité. *Hermès*. 1992. Vol. 11-12, pp. 113-116.

DAYAN, Daniel, 1992b. Les mystères de la réception. *Le Débat*. 1992. Vol. 71, n° 4, pp. 141. DOI [10.3917/deba.071.0141](https://doi.org/10.3917/deba.071.0141).

DE CERTEAU, Michel, 1990. *L'invention du quotidien. 1. arts de faire*. Paris : Gallimard. Folio Essais. ISBN 978-2-07-032576-4.

DE CERTEAU, Michel, 1993. *La culture au pluriel*. Paris : Bourgois. Points Essais. ISBN 978-2-02-020274-9.

DE OLIVEIRA, Jean-Philippe, 2014. La communication publique à l'appui d'une stratégie de repositionnement de l'Etat dans l'espace public. *Questions de Communication*. 2014. Vol. 26, pp. 73–90.

DE IULIO, Simona et KOVACS, Susan, 2014. Communiquer, prévenir, éduquer: Circulation de normes et de savoirs sur les risques alimentaires à l'école. *Communication et organisation*. 2014. N° 45, pp. 99-114. DOI [10.4000/communicationorganisation.4512](https://doi.org/10.4000/communicationorganisation.4512).

DERBEZ, Benjamin et ROLLIN, Zoé, 2016. *Sociologie du cancer*. Paris : La Découverte. ISBN 978-2-7071-8286-9.

DESPRÉS, Caroline, DOURGNON, Paul, FANTIN, Romain et JUSOT, Florence, 2011. Le renoncement aux soins : une approche socio-anthropologique. *Irdes. Questions d'économie de la santé*. 2011. N° 169, pp. 1-7.

DORLIN, Elsa, 2009. *Sexe, race, classe : pour une épistémologie de la domination*. 1re éd. Paris : Presses universitaires de France. Actuel Marx confrontation. ISBN 978-2-13-056838-4.

DOZON, Jean-Pierre et FASSIN, Didier (éd.), 2001. *Critique de la santé publique: une approche anthropologique*. Paris : Balland. Voix et regards. ISBN 978-2-7158-1376-2.

DUCOURNAU, Pascal, 2010. Droits des usagers, droits et usagers. Le droit au consentement éclairé du point de vue des patients. *Informations sociales*. 2010. Vol. 2, n° 158, pp. 90-98.

DULONG, Renaud, 1998. *Le témoin oculaire: les conditions sociales de l'attestation personnelle*. Paris : Editions de l'Ecole des hautes études en sciences sociales. Recherches d'histoire et de sciences sociales, 79. ISBN 978-2-7132-1246-8.

ELIAS, Norbert, 1970. *Qu'est-ce que la sociologie?* Pocket.

ESQUENAZI, Jean-Pierre, 2009. *Sociologie des publics*. Paris : La Découverte. ISBN 978-2-7071-5904-5.

FAINZANG, Sylvie, 2006. *La relation médecins-malades : information et mensonge*. Presses Universitaires de France. ISBN 978-2-13-055828-6.

FANTIN, Romain, DESPRÉS, Caroline, DOURGNON, Paul et JUSOT, Florence, 2011. Le renoncement aux soins pour raisons financières : une approche économétrique. *Irdes. Questions d'économie de la santé*. 2011. N° 170, pp. 1-6.

FASSIN, Didier, GRANDJEAN, Hélène, KAMINSKI, Monique, LANG, Thierry et LECLERC, Annette, 2000. *Les inégalités sociales de santé* [en ligne]. Paris : La Découverte. ISBN 978-2-7071-3247-5. Disponible à l'adresse : <https://www.cairn.info/les-inegalites-sociales-de-sante-9782707132475.htm>

FASSIN, Didier et MEMMI, Dominique, 2004. *Le gouvernement des corps*. Editions de l'école des hautes études en sciences sociales.

FASSIN, Didier, 2005. 4 - Biopouvoir ou biolégitimité ? Splendeurs et misères de la santé publique. In : GRANJON, Marie-Christine, *Penser avec Michel Foucault. Théorie critique et pratiques politiques*. [en ligne]. Paris : Editions Karthala. pp. 161-182. [Consulté le 22 août 2019]. ISBN 978-2-84586-607-2. Disponible à l'adresse : <http://www.cairn.info/penser-avec-michel-foucault--9782845866072-page-161.htm>

FOLEY, Rose-Anna, 2016. L'observation. In : KIVITS, Joëlle, BALARD, Frédéric, FOURNIER, Cécile et WINANCE, Myriam, *Les recherches qualitatives en santé*. Armand Colin. Collection U. ISBN 978-2-200-61189-7.

FORESTIER, Danièle et VANGREVELYNGHE, Gilles, 2006. Étude des représentations du dépistage du cancer et politique de prévention. *Les Sciences de l'éducation - Pour l'Ère nouvelle*. 2006. Vol. 39, n° 1, pp. 97-113. DOI [10.3917/lsdle.391.0097](https://doi.org/10.3917/lsdle.391.0097).

FOUCAULT, Michel, 1975. *Surveiller et punir*. Paris : Gallimard. TEL. ISBN 978-2-07-072968-5.

FOUCAULT, Michel, 1976. *La volonté de savoir : droit de mort et pouvoir sur la vie*. Paris : Gallimard. ISBN 978-2-07-033890-0.

FOUCAULT, Michel, 2001. *Dits et écrits, tome 2 : 1976 - 1988*. Paris : Gallimard. Quarto. ISBN 978-2-07-076290-3.

FOURQUET-COURBET, Marie-Pierre, 2016. Cible. *Publictionnaire. Dictionnaire encyclopédique et critique des publics* [en ligne]. [Consulté le 8 février 2017]. Disponible à l'adresse : <http://publictionnaire.humanum.fr/notice/cible/>.

FRANÇOIS, Bastien et NEVEU, Erik, 1999. *Espaces publics mosaïques: acteurs, arènes et rhétoriques, des débats publics contemporains*. Rennes : Presses universitaires de Rennes. ISBN 978-2-86847-379-0.

FRASER, Nancy, 1990. Rethinking the public sphere : a contribution to the critique of actually existing democracy. *Social Text*. 1990. N° 25/26, pp. 56-80. DOI [10.2307/466240](https://doi.org/10.2307/466240).

FREDRICKSON, Barbara L. et ROBERTS, Tomi-Ann, 1997. Objectification theory : toward understanding women's lived experiences and mental health risks. *Psychology of Women Quarterly*. 1997. Vol. 21, n° 2, pp. 173-206. DOI [10.1111/j.1471-6402.1997.tb00108.x](https://doi.org/10.1111/j.1471-6402.1997.tb00108.x).

GALASIŃSKI, Dariusz et ZIÓŁKOWSKA, Justyna, 2007. Gender and the gynecological examination: women's identities in doctors' narratives. *Qualitative Health Research*. 2007. Vol. 17, n° 4, pp. 477-488. DOI [10.1177/1049732306298361](https://doi.org/10.1177/1049732306298361).

GHEBAUR, Cosmina, 2013. Les non-publics de la culture. Une approche ethnographique de situations de réception demi-contraintes. *Communiquer. Revue de communication sociale et publique*. 2013. N° 9, pp. 77-94. DOI [10.4000/communiquer.145](https://doi.org/10.4000/communiquer.145).

GHIGLIONE, Rodolphe, 1989. *Je vous ai compris : ou l'analyse des discours politiques*. Paris : Armand Colin. Colin U. ISBN 2-200-31250-4.

GILBERT, Claude et HENRY, Emmanuel, 2009. *Comment se construisent les problèmes de santé publique*. Paris : Editions la Découverte. ISBN 978-2-7071-5910-6.

GITLIN, Todd, 1978. Media sociology : the dominant paradigm. *Springer*. 1978. Vol. 6, n° 2, pp. 205-253.

GOFFMAN, Erving, 1973. *La mise en scène de la vie quotidienne. 1. la présentation de soi*. Paris : Les Editions de Minuit. Le sens commun.

GOFFMAN, Erving, 1974. *Les rites d'interaction*. Paris : Les Editions de Minuit. Le sens commun. ISBN 2-7073-0022-5.

GOFFMAN, Erving, 1975. *Stigmate : les usages sociaux des handicaps*. Les Editions de Minuit. Le sens commun. ISBN 978-2-7073-0079-9.

GOFFMAN, Erving, 1991. *Les cadres de l'expérience*. Paris : Éditions de Minuit. Le sens commun. ISBN 978-2-7073-1372-0.

GOFFMAN, Erving, 2013. *Comment se conduire dans les lieux publics : notes sur l'organisation sociale des rassemblements*. Paris : Économica. ISBN 978-2-7178-6441-0.

GOULET, Vincent, 2009. *Usages et circulations des informations médiatiques dans les milieux populaires: enquête sur la construction des " lieux communs médiatiques "*. Thèse de doctorat en sociologie. Paris, EHESS.

GOURGUES, Guillaume et MAZEAUD, Alice, 2018. *L 'action publique saisie par ses " publics " . Gouvernement et (dés)ordre politique*. Villeneuve d'Ascq : Presses universitaires du Septentrion. ISBN 978-2-7574-2386-8.

GOURGUES, Guillaume, RUI, Sandrine et TOPÇU, Sezin, 2013. Gouvernamentalité et participation: Lectures critiques. *Participations*. 2013. N° 6, pp. 5-33. DOI [10.3917/parti.006.0005](https://doi.org/10.3917/parti.006.0005).

GUSFIELD, Joseph R., 1984. *La culture des problèmes publics : l'alcool au volant : la production d'un ordre symbolique*. Paris : Economica. Etudes sociologiques. ISBN 978-2-7178-5610-1.

GUSFIELD, Joseph R., 1989. Constructing the Ownership of Social Problems : Fun and Profit in the Welfare State. *Social Problems*. 1989. Vol. 36, n° 5, pp. 431-441. DOI [10.1525/sp.1989.36.5.03x0003c](https://doi.org/10.1525/sp.1989.36.5.03x0003c).

HALL, Stuart, CURRAN, J, GUREVITCH, M et WOOLACOTT, J, 1985. Culture, the media, and the « ideological effect ». In : *Mass communication and society*. Beverly Hills : Sage.

HALL, Stuart (éd.), 1997. *Representation : cultural representations and signifying practices*. London ; Thousand Oaks, Calif : Sage in association with the Open University. Culture, media, and identities. ISBN 978-0-7619-5431-6.

HERBERT, Catherine et LAUNOY, Guy, 2000. 15. Les cancers. In : *Les inégalités sociales de santé* [en ligne]. Paris : La Découverte. pp. 239-250. ISBN 978-2-7071-3247-5. Disponible à

l'adresse : https://www.cairn.info/load_pdf.php?ID_ARTICLE=DEC_FASSI_2000_01_0239
<https://www.cairn.info/les-inegalites-sociales-de-sante-9782707132475-p-239.htm>

HERNANDEZ, Myriam, 2017. *Quand la communication publique construit la gouvernementalité*. Thèse de doctorat en science de l'information et de la communication. Créteil : UPEC.

HOGGART, Richard, 1970. *La culture du pauvre : étude sur le style de vie des classes populaires en Angleterre*. Paris : Editions de Minuit. Le sens commun. ISBN 978-2-7073-0117-8.

JACOBI, Daniel, 1986. *Diffusion et vulgarisation: itinéraires du texte scientifique*. Paris : Les Belles Lettres. Série Linguistique et sémiotiques, 5. ISBN 978-2-251-60324-7.

JEANNERET, Yves, 1994. *Ecrire la science: formes et enjeux de la vulgarisation*. Paris : Presses Universitaires de France. Science, histoire et société. ISBN 978-2-13-046185-2.

JODELET, Denise (éd.), 2003. *Les représentations sociales*. 7. éd. Paris : Presses Universitaires de France. Sociologie d'aujourd'hui. ISBN 978-2-13-053765-6.

JOULE, Robert-Vincent et BERNARD, Françoise, 2000. La communication en matière de don d'organes : de la persuasion à l'engagement par les actes. In : SASPORTES, Marylyne et CARVAIS, Robert, *La greffe humaine. (In)Certitudes éthiques : du don de soi à la tolérance de l'autre. Dialogue pluridisciplinaire sur la greffe, le don et la société*. Presses Universitaires de France. Paris. pp. 487-497.

JOULE, Robert-Vincent, 1986. *Rationalisation et engagement dans la soumission librement consentie*. Thèse de doctorat en psychologie. Grenoble : Université Grenoble 2.

JUHEM, Philippe, 2001. La légitimation de la cause humanitaire : un discours sans adversaires. *Mots*. 2001. Vol. 65, n° 1, pp. 9-27. DOI [10.3406/mots.2001.2484](https://doi.org/10.3406/mots.2001.2484).

JULLIARD, Virginie, 2016. # Theoriedugenre : comment débat-on du genre sur Twitter ? *PUN - Editions universitaires de Lorraine*. 2016. Vol. 2, n° 30, pp. 135-157.

KATZ, Elihu et LAZARSFELD, Paul, 1955. *Personal Influence. The Part Played by People in the Flow of Mass Communication*. New York.

KATZ, Elihu, 1993. L'héritage de Gabriel Tarde. Un paradigme pour la recherche sur l'opinion et la communication. *Hermès, La Revue*. 1993. Vol. 11-12, pp. 265-274.

KERGOAT, Danièle, 2010. Le rapport social de sexe de la reproduction des rapports sociaux à leur subversion. In : BIDEY-MORDREL, Annie, *Les rapports sociaux de sexe* [en ligne]. Presses Universitaires de France. pp. 60-75. [Consulté le 26 août 2019]. ISBN 978-2-13-058474-2. Disponible à l'adresse : <http://www.cairn.info/les-rapports-sociaux-de-sexe--9782130584742-page-60.htm>

KERGOAT, Danièle, 2012. *Se battre, disent-elles...* Paris : La Dispute.

KIVITS, Joëlle, BALARD, Frédéric, FOURNIER, Cécile et WINANCE, Myriam, 2016. *Les recherches qualitatives en santé*. Armand Colin. Collection U. ISBN 978-2-200-61189-7.

KIVITS, Joëlle et GENDARME, Sophie, 2015. – 8 – Les institutions publiques, Internet et la santé : de l'offre publique aux usages privés. In : MEIDANI, Anastasia, *La santé : du public à l'intime* [en ligne]. Rennes : Presses de l'EHESP. pp. 141-158. Recherche, santé, social. ISBN 978-2-8109-0336-8. Disponible à l'adresse : <https://www.cairn.info/la-sante-du-public-a-l-intime--9782810903368-p-141.htm>

KIVITS, Joëlle, HANIQUE, Maël, JACQUES, Béatrice et RENAUD, Lise, 2014. L'appropriation de l'information médiatique au sujet de la prévention et du dépistage des cancers. *Le Temps des médias*. 2014. Vol. 2, n° 23, pp. 151–163. DOI [10.3917/tm.023.0151](https://doi.org/10.3917/tm.023.0151).

KIVITS, Joëlle, 2009. Everyday health and the internet: a mediated health perspective on health information seeking. *Sociology of Health & Illness*. 2009. Vol. 31, n° 5, pp. 673-687. DOI [10.1111/j.1467-9566.2008.01153.x](https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2008.01153.x).

KLAWITER, Maren, 1999. Racing for the cure, walking women, and toxic touring : mapping cultures of action within the bay area terrain of breast cancer. *Social Problems*. 1999. Vol. 46, n° 1, pp. 104-126. DOI [10.2307/3097164](https://doi.org/10.2307/3097164).

KNOBÉ, Sandrine et MEIDANI, Anastasia, 2015. – 4 – Une publicisation de l'entre-soi : quand les patients atteints de cancer prennent la parole. In : *La santé : du public à l'intime* [en ligne]. Rennes : Presses de l'EHESP. pp. 69-81. Recherche, santé, social. ISBN 978-2-8109-0336-8.

LAFON, Benoit et DE OLIVEIRA, Jean-Philippe, 2012. Le cancer et la maladie d'Alzheimer, des chantiers présidentiels. De la gestion moderne des maladies aux stratégies communicationnelles des présidents Chirac et Sarkozy. *Communication*. 2012. N° 30.

LAFON, Benoit et PAILLIART, Isabelle, 2007. Malades et maladies dans l'espace public. *Questions de communication*. 1 juillet 2007. N° 11, pp. 7-15. DOI [10.4000/questionsdecommunication.7319](https://doi.org/10.4000/questionsdecommunication.7319).

LAFON, Benoit et ROMÉYER, Hélène, 2008. Le cancer à la télévision: Enjeux médiatiques et politiques d'une cause légitimante. *Politique et Sociétés*. 2008. Vol. 27, n° 2, pp. 73. DOI [10.7202/019457ar](https://doi.org/10.7202/019457ar).

LAFON, Benoit, 2007. Le cancer en prime time: Émergence d'une confrontation distanciée avec la maladie par les fictions télévisées. *Questions de communication*. 1 juillet 2007. N° 11, pp. 129-148. DOI [10.4000/questionsdecommunication.7336](https://doi.org/10.4000/questionsdecommunication.7336).

LALLI, Pina, 2005. Représentations sociales et communication. *Hermès, La Revue*. 2005. Vol. 1, n° 41, pp. 59-64.

LAMIZET, Bernard, 1992. *Les lieux de la communication*. Liège : Mardaga. Philosophie et langage. ISBN 978-2-87009-518-8.

LAPLANTINE, François, 2003. 13. Anthropologie des systèmes de représentations de la maladie : de quelques recherches menées dans la France contemporaine réexaminées à la lumière d'une expérience brésilienne. In : JODELET, Denise, *Les représentations sociales* [en ligne]. 7. Presses Universitaires de France. pp. 295. [Consulté le 23 août 2019]. ISBN 978-2-13-053765-6. Disponible à l'adresse : <http://www.cairn.info/les-representations-sociales--9782130537656-page-295.htm>

LASCOUMES, Pierre et LE GALÈS, Patrick, 2004. *Gouverner par les instruments*.

LASCOUMES, Pierre et LE GALÈS, Patrick, 2007. Introduction: understanding public policy through its instruments—from the nature of instruments to the sociology of public policy instrumentation. *Governance*. 2007. Vol. 20, n° 1, pp. 1–21.

LASCOUMES, Pierre et LE GALÈS, Patrick, 2012. *Sociologie de l'action publique*. Paris : Armand Colin. ISBN 978-2-200-25986-0.

LASCOUMES, Pierre, 1993. Construction sociale des risques et contrôle du vivant. *Prévenir*. 1993. N° 24, pp. 23–35.

LASCOUMES, Pierre, 2004. La gouvernementalité : de la critique de l'État aux technologies du pouvoir. *Le Portique. Revue de philosophie et de sciences humaines*. 2004. Vol. 14, n° 13-14. DOI <https://leportique.revues.org/625>.

LAUGIER, Sandra, 2011. Le *care* comme critique et comme féminisme. *Travail, genre et sociétés*. 2011. Vol. n° 26, n° 2, pp. 183. DOI [10.3917/tgs.026.0183](https://doi.org/10.3917/tgs.026.0183).

LAZARSELD, Paul et KATZ, Elihu, 1955. *Personal influence: the part played by people in the flow of mass communication*. New-York : Free Press.

LE GOFF, Jean-Louis, 2012. L'accompagnement socio-éducatif au sein des dispositifs institutionnels : assister, responsabiliser ou régir les consciences ? In : DEVINEAU, Sophie et LÉGER, Alain, *Formation, qualification, emploi en Normandie* [en ligne]. Caen : Presses universitaires de Caen. pp. 171-194. [Consulté le 23 août 2019]. ISBN 978-2-84133-404-9.

LE GRIGNOU, Brigitte et NEVEU, Erik, 1993. Emettre la réception. Préméditation et réceptions de la politique télévisée. *Réseaux*. 1993. Vol. 11, n° 2, pp. 65-97. DOI [10.3406/reso.1993.3618](https://doi.org/10.3406/reso.1993.3618).

LE GRIGNOU, Brigitte, 2003. *Du côté du public. Usages et réceptions de la télévision*. Paris : Economica.

LEGROS, Michel, 2009. Étude exploratoire sur les blogs personnels santé et maladie. *Santé Publique*. 2009. Vol. 21, pp. 41-51.

LENDARO, Annalisa, 2011. Le pouvoir de la catégorie. Les politiques publiques et l'insertion professionnelle des immigrés en France et en Italie. *Revue européenne des migrations internationales*. 2011. Vol. 27, n° 2, pp. 35–55. DOI [10.4000/remi.5429](https://doi.org/10.4000/remi.5429).

LESŒURS, Guy, 2006. Les maladies en représentation. *Les Tribunes de la santé*. 2006. Vol. 11, n° 2, pp. 31. DOI [10.3917/seve.011.37](https://doi.org/10.3917/seve.011.37).

LIEBES, Tamar, KATZ, Elihu, MAIGRET, Éric et DAYAN, Daniel, 1993. Six interprétations de la série « dallas ». *Hermès, La Revue*. 1993. Vol. 11-12, pp. 125–144.

LINDAU, Stacy T., TOMORI, Cecilia, LYONS, Tom, LANGSETH, Lizbet, BENNETT, Charles L. et GARCIA, Patricia, 2002. The association of health literacy with cervical cancer prevention knowledge and health behaviors in a multiethnic cohort of women. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*. 2002. Vol. 186, n° 5, pp. 938-943. DOI [10.1067/mob.2002.122091](https://doi.org/10.1067/mob.2002.122091).

LOCHARD, Guy et SOULAGES, Jean-claude, 2003. La parole politique à la télévision. Du logos à l'ethos. *Réseaux*. 2003. Vol. 118, pp. 65–94.

LOURY, Glenn, 2015. Les stéréotypes raciaux. In : BESSONE, Magali et SABBAGH, Daniel, *Race, racisme, discriminations. Une anthologie de textes fondamentaux*. Hermann. Paris. pp. 203-234.

MABI, Clément, 2017. Analyser les dispositifs participatifs par leur design. In : BARATS, Christine, *Manuel d'analyse du web*. Armand Colin. pp. 33-37.

MALMARTEL, A. et RIGAL, L., 2016. Suivi gynécologique, médecin impliqué et dépistage du cancer du col utérin : une accumulation de disparités sociales. *Journal de Gynécologie Obstétrique et Biologie de la Reproduction*. mai 2016. Vol. 45, n° 5, pp. 459-466. DOI [10.1016/j.jgyn.2016.02.001](https://doi.org/10.1016/j.jgyn.2016.02.001).

Mammographies et dépistage des cancers du sein : Pour un choix éclairé des femmes désirant participer au dépistage, 2006. *Prescrire*. Vol. 26, pp. 348-374.

MARCHIOLI, Audrey et COURBET, Didier, 2010. Communication de santé publique et prévention du sida. Une expérimentation sur l'influence de mini-actes engageants via Internet. *Hermes*. 2010. N° 58, pp. 169–174.

MARCHIOLI, Audrey, 2006a. Marketing social et efficacité des campagnes de prévention de santé publique : apports et implications des récents modèles de la communication persuasive. *Market Management*. 2006. Vol. 6, n° 1, pp. 17–36. DOI [10.3917/mama.031.0017](https://doi.org/10.3917/mama.031.0017).

MARCHIOLI, Audrey, 2006b. Penser les logiques de réception et d'action via le concept de communication engageante : une approche psychosociale de la communication de santé publique. In : *XVe Congrès de la Société Française des Sciences de l'Information et de la Communication*. Bordeaux : SFSIC. 2006. pp. 403–409.

MATHIEU, Nicole-Claude, 1973. Homme-culture et femme-nature ? *L'Homme*, EHESS. 1973. N° 3, pp. 101-113. DOI [10.2307/25158875](https://doi.org/10.2307/25158875).

MATHIEU, Nicole-Claude, 1991. *L'anatomie politique: catégorisations et idéologies du sexe*. Paris : Côté-femmes. Recherches. ISBN 978-2-907883-20-7.

MAUDET, Gwénaëlle, 2004. La « démocratie sanitaire » : penser et construire l'utilisateur. *Lien social et Politiques*. 2004. N° 48, pp. 95-102. DOI [10.7202/007894ar](https://doi.org/10.7202/007894ar).

MAUGER, Gérard, 1991. Enquêter en milieu populaire. *Genèses*. 1991. Vol. 6, n° 1, pp. 125-143. DOI [10.3406/genes.1991.1096](https://doi.org/10.3406/genes.1991.1096).

MAUGER, Gérard, 2001. Précarisation et nouvelles formes d'encadrement des classes populaires. *Actes de la Recherche en Sciences Sociales*. 2001. N° 136, pp. 3–4. DOI [10.3406/arss.2001.2705](https://doi.org/10.3406/arss.2001.2705).

MAUSS, Marcel, 2012. *Essai sur le don : forme et raison de l'échange dans les sociétés archaïques*. Paris : Presses Universitaires de France. Quadrige Grands Textes. ISBN 978-2-13-060670-3.

MÉADEL, Cécile et AKRICH, Madeleine, 2010. Internet, tiers nébuleux de la relation patient-médecin. *Les Tribunes de la santé*. 2010. Vol. 29, n° 4, pp. 41-48. DOI [10.3917/seve.029.0041](https://doi.org/10.3917/seve.029.0041).

MEHL, Dominique, 1996. *La télévision de l'intimité*. Paris : Seuil. Essai politique. ISBN 978-2-02-024593-7.

MEMMI, Dominique, 1999. 5. Celui qui monte à l'universel et celui qui n'y monte pas. In : NEVEU, Érik et FRANÇOIS, Bastien, *Espaces publics mosaïques* [en ligne]. Rennes : Presses universitaires de Rennes. pp. 155-166. [Consulté le 24 août 2019]. ISBN 978-2-86847-379-0.

MÉNORET, Marie, 2006. Prévention du cancer du sein : cachez ce politique que je ne saurais voir. *Nouvelles Questions Féministes*. 2006. Vol. 25, n° 2, pp. 32-47. DOI [10.3917/nqf.252.0032](https://doi.org/10.3917/nqf.252.0032).

MENVIELLE, Gwen, 2020. Déterminants du dépistage du cancer du col de l'utérus parmi les femmes obèses. *Journées scientifiques sur le dépistage des cancers*. Paris. 4 février 2020.

MEUNIER, Dominique, 2007. La médiation comme « lieu de relationnalité » : essai d'opérationnalisation d'un concept. *Questions de communication*. 2007. N° 11, pp. 323-340. DOI [10.4000/questionsdecommunication.7363](https://doi.org/10.4000/questionsdecommunication.7363).

MEUNIER, Jean-Pierre et PERAYA, Daniel, 1993. *Introduction aux théories de la communication*. Bruxelles : De Boeck. ISBN 978-2-8041-6044-9.

MEUNIER, Jean-Pierre, 1999. Dispositif et théories de la communication : deux concepts en rapport de codétermination. *Hermès, La Revue*. 1999. N° 25.

MILLIEN, Christelle, CHAPUT, Hélène et CAVILLON, Marie, 2018. La moitié des rendez-vous sont obtenus en 2 jours chez le généraliste, en 52 jours chez l'ophtalmologiste. *Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques*. octobre 2018. N° 1085, pp. 1-4.

MONTE, Michèle et OGER, Claire, 2015. La construction de l'autorité en contexte. L'effacement du dissensus dans les discours institutionnels. *Mots*. 2015. N° 107, pp. 5-18. DOI [10.4000/mots.21847](https://doi.org/10.4000/mots.21847).

MORIN, Edgar, 1961. L'industrie culturelle. *Communications*. 1961. N° 1, pp. 38-59.

MOSCOVICI, Serge, 1984. The phenomenon of social representations. In : *Social Representations*. FMSH. Cambridge University Press. pp. 18-77. ISBN 637Z6137261.

MOSCOVICI, Serge, 2003. 2. Des représentations collectives aux représentations sociales : éléments pour une histoire. In : JODELET, Denise, *Les représentations sociales* [en ligne]. 7. Presses Universitaires de France. pp. 79-103. [Consulté le 23 août 2019]. ISBN 978-2-13-053765-6. Disponible à l'adresse : <http://www.cairn.info/les-representations-sociales--9782130537656-page-79.htm>

NEUMAN, W. Russell, 1986. *The paradox of mass politics : knowledge and opinion in the American electorate*. Cambridge, Mass. : Harvard Univ. Pr. ISBN 978-0-674-65460-0.

NICOLE-CLAUDE, Mathieu, 1991. *L'anatomie politique. Catégorisations et idéologies du sexe*.

NOELLE-NEUMANN, Elisabeth, 1986. *The spiral of silence: public opinion, our social skin*. 2nd ed. Chicago : University of Chicago Press. ISBN 978-0-226-58936-7.

OAKLEY, Ann, 1989. *Sex, gender and society*. Rev. ed., repr. Aldershot : Gower. Towards a new society. ISBN 978-0-85117-020-6.

OGER, Claire et OLLIVIER-YANIV, Caroline, 2003. Analyse du discours institutionnel et sociologie compréhensive : vers une anthropologie des discours institutionnels. *Mots*. 2003. N° 71, pp. 125–145. DOI [10.4000/mots.8423](https://doi.org/10.4000/mots.8423).

OGER, Claire et OLLIVIER-YANIV, Caroline, 2006. Conjurer le désordre discursif. Les procédés de « lissage » dans la fabrication du discours institutionnel. *Mots*. 2006. N° 81, pp. 63-77. DOI [10.4000/mots.675](https://doi.org/10.4000/mots.675).

OLLIVIER-YANIV, Caroline et RINN, Michael, 2009. *Communication de l'État et gouvernement du social pour une société parfaite ?* Grenoble : Presses universitaires de Grenoble. ISBN 978-2-7061-1546-2.

OLLIVIER-YANIV, Caroline, 2000. *L'Etat communicant*. PUF. ISBN 2-13-050952-5.

OLLIVIER-YANIV, Caroline, 2001. L'indépendance des journalistes à l'épreuve du politique et de la communication : le localier, le chargé de communication et l' élu local. *Quaderni*. 2001. Vol. 45, pp. 87–104. DOI [10.3406/quad.2001.1499](https://doi.org/10.3406/quad.2001.1499).

OLLIVIER-YANIV, Caroline (éd.), 2009. La communication gouvernementale en matière de sécurité : gouvernement de soi et gouvernement du social. In : OLLIVIER-YANIV, Caroline et RINN, Michael, *Communication de l'État et gouvernement du social. Pour une société parfaite ?* Grenoble : Presses Univ. de Grenoble. pp. 87-102. ISBN 978-2-7061-1546-2.

OLLIVIER-YANIV, Caroline, 2013. Communication, prévention et action publique : proposition d'un modèle intégratif et configurationnel. Le cas de la prévention du tabagisme passif. *Communication & langages*. 2013. N° 176, pp. 93–111. DOI [10.4074/S0336150013012064](https://doi.org/10.4074/S0336150013012064).

OLLIVIER-YANIV, Caroline, 2015. La communication publique sanitaire à l'épreuve des controverses. *Hermès, La Revue*. 2015. Vol. 73, n° 3, pp. 69-80.

OLLIVIER-YANIV, Caroline, 2017. « La vaccination, ça se discute ? » Le rapport sur la politique vaccinale, espace polyphonique inédit. *Mots*. 2017. N° 114, pp. 117-133. DOI [10.4000/mots.22815](https://doi.org/10.4000/mots.22815).

OLLIVIER-YANIV, Caroline, 2018. Les publics institutionnels : réception et appropriation des informations et des recommandations. *Politiques de communication*. 2018. N° 11.

OMRANE, Dorsaf et MIGNOT, Pierre, 2018a. Pratiques info-communicationnelles en ligne face à la crise de confiance dans la prévention du cancer du sein. In : PAGANELLI, Céline, *Confiance et légitimité dans le champs de la santé*. ISTE Éditions. Londres. pp. 121-145. ISBN 978-1-78405-432-8.

OMRANE, Dorsaf et MIGNOT, Pierre, 2018b. Préventions des cancers du sein : ce que la controverse fait à l'action publique. *Les Enjeux de l'Information et de la Communication*. 2018. Vol. 3A, n° 19, pp. 41-55.

PAGANELLI, Céline et CLAVIER, Viviane, 2011. Le forum de discussion : une ressource informationnelle hybride entre information grand public et information spécialisée. In : *es forums de discussion: agoras du XXIe siècle? Théories, enjeux et pratiques discursives*, [en ligne]. L'Harmattan. pp.39-55. Langue et parole. Disponible à l'adresse : <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00975629>

PAGANELLI, Céline et CLAVIER, Viviane, 2014. S'informer via des médias sociaux de santé : quelle place pour les experts ? *Le Temps des médias*. 2014. N° 23, pp. 141–143. DOI [10.3917/tdm.023.0141](https://doi.org/10.3917/tdm.023.0141).

PAGANELLI, Céline, 2018. *Confiance et légitimité dans le champ de la santé*. Londres : ISTE Editions. ISBN 978-1-78405-432-8.

PAILLARD, Bernard, 2009. La rumeur, ou la preuve ordinaire. *Communications*. 2009. Vol. 84, n° 1, pp. 119–135. DOI [10.3406/comm.2009.2510](https://doi.org/10.3406/comm.2009.2510).

PAILLIART, Isabelle et STRAPPAZZON, Géraldine, 2007. Les paradoxes de la prévention des cancers : publicisation et privatisation. *Questions de communication*. 2007. N° 11, pp. 17–31. DOI [10.4000/questionsdecommunication.7320](https://doi.org/10.4000/questionsdecommunication.7320).

PASQUIER, Dominique, 1995. Chère Hélène. Les usages sociaux des séries collège. *Rezeaux*. 1995. N° 70, pp. 9–39.

PAUGAM, Serge, 2009. *La disqualification sociale* [en ligne]. Presses Universitaires de France. [Consulté le 30 août 2019]. ISBN 978-2-13-056967-1. Disponible à l'adresse : <http://www.cairn.info/la-disqualification-sociale--9782130569671.htm>

PECOLO, Agnès, 2011. De la communication commerciale à la communication publique : de la segmentation à la catégorisation. *Communication et organisation*. 2011. N° 40, pp. 179–184. DOI [10.4000/communicationorganisation.3616](https://doi.org/10.4000/communicationorganisation.3616).

PEETERS, Hugues et CHARLIER, Philippe, 1999. Contributions à une théorie du dispositif. *Hermès*. 1999. Vol. 25, n° 3, pp. 15–23.

PERAYA, Daniel, 1999. Le dispositif: entre usage et concept. *Hermès, La Revue*. 1999. N° 25, pp. 153-167.

PEREIRA DA SILVA, Coralie, 2018a. La communication dans le dépistage des cancers. *Hermès*. 2018. N° 82.

PEREIRA DA SILVA, Coralie, 2018b. Prescrire, dire et faire: Les logiques d'appropriation par les publics féminins des discours institutionnels sur le dépistage des cancers. *Politiques de communication*. 2018. Vol. N° 11, n° 2, pp. 15. DOI [10.3917/pdc.011.0015](https://doi.org/10.3917/pdc.011.0015).

PERETTI-WATEL, Patrick, AMSELLEM, Norbert et BECK, François, 2012. Ce que les Français pensent du cancer. Opinions, risques perçus et causes présumées. In : BECK, François et

GAUTIER, Arnaud, *Baromètre cancer 2010*. Saint-Denis : INPES éditions. pp. 47-70. ISBN 978-2-916192-32-1.

PETTERS, Lorreine, 2017. La publicité « testimoniale » : entre exemplification et exemplarité. *Questions de communication*. 2017. N° 31, pp. 373-391.
DOI [10.4000/questionsdecommunication.11198](https://doi.org/10.4000/questionsdecommunication.11198).

PIERRET, Janine, 2008. Entre santé et expérience de la maladie. *Psychotropes*. 2008. Vol. 14, n° 2, pp. 47-59. DOI [10.3917/psyt.142.0047](https://doi.org/10.3917/psyt.142.0047).

PINELL, Patrice, 1992. *Naissance d'un fléau : histoire de la lutte contre le cancer en France, 1890-1940*. Paris : Métailié. Collection Leçons de choses. ISBN 978-2-86424-132-4.

POTVIN, Louise et GUICHARD, Anne, 2010. Pourquoi faut-il s'intéresser aux inégalités sociales de santé ? In : POTVIN, Louise, MOQUET, Marie-José et JONES, Catherine M., *Réduire les inégalités sociales en santé*. Saint-Denis : INPES éditions. pp. 35-51.

POTVIN, Louise, MOQUET, Marie-José et JONES, Catherine M., 2010. *Réduire les inégalités sociales en santé*. Saint-Denis : INPES éditions. Santé en action. ISBN 978-2-916192-23-9.

POURCHET, Maria, 2010. *Le cancer dans les médias 1980-2007*. Boulogne- Billancourt : Institut National du cancer.

QUÉRÉ, Louis, 1992. L'espace public : de la théorie politique à la métathéorie sociologique. *Quaderni*. 1992. Vol. 18, n° 1, pp. 75-92. DOI [10.3406/quad.1992.972](https://doi.org/10.3406/quad.1992.972).

QUÉRÉ, Louis, 1994. Présentation. In : *L'enquête sur les catégories sous la direction de Bernard Fradin*. Paris : Editions de l'EHESS. pp. 7-40.

QUÉRÉ, Louis, 1996. Faut-il abandonner l'étude de la réception ? Point de vue. *Réseaux*. 1996. Vol. 14, n° 79, pp. 31-37. DOI [10.3406/reso.1996.3779](https://doi.org/10.3406/reso.1996.3779).

QUÉRÉ, Louis, 2003. Le public comme forme et comme modalité d'expérience. In : CEFAÏ, Daniel et PASQUIER, Dominique, *Les sens du public. Publics politiques, publics médiatiques*, Paris, PUF et CURAPP/CEMS, 2003. PUF. Paris.

RÉGNIER, Faustine et MASULLO, Ana, 2008. Une affaire de goût. *Réception et mise en pratique des recommandations nutritionnelles*. 2008.

ROMEYER, Hélène, 2007. La santé à la télévision : émergence d'une question sociale. *Questions de Communication*. 2007. N° 11, pp. 51-90.

ROMEYER, Hélène, 2008. TIC et santé : entre information médicale et information de santé. *Tic & société*. 2008. Vol. 2, n° 1, pp. 27-44. DOI [10.4000/ticetsociete.365](https://doi.org/10.4000/ticetsociete.365).

ROMEYER, Hélène, 2010. *La santé dans l'espace public*. Rennes : Presses de l'EHESS. ISBN 978-2-8109-0033-6.

ROMEYER, Hélène, 2011. 8. Télévision et santé : entre médecine et santé. In : DOUGUET, Florence, FILLAUT, Thierry et SCHWEYER, François-Xavier, *Image et santé* [en ligne]. Presses

de l'EHESP. pp. 97-112. [Consulté le 26 août 2019]. ISBN 978-2-8109-0052-7. Disponible à l'adresse : <http://www.cairn.info/image-et-sante--9782810900527-page-97.htm>

ROMEYER, Hélène, 2012. La santé en ligne : des enjeux au-delà de l'information. *Communication* [en ligne]. 2012. Vol. 30, n° 1. [Consulté le 24 août 2019]. DOI [10.4000/communication.2915](https://doi.org/10.4000/communication.2915). Disponible à l'adresse : <http://journals.openedition.org/communication/2915>

ROSCH, Eleanor, 1975. Cognitive representations of semantic categories. *Journal of Experimental Psychology: General*. septembre 1975. Vol. 104, n° 3, pp. 192-233. DOI [10.1037/0096-3445.104.3.192](https://doi.org/10.1037/0096-3445.104.3.192).

ROSSI, Silvia, 2019. *Écrire le cancer: de l'expérience de la maladie à l'autopathographie*. Téraèdre. ISBN 978-2-36085-101-0.

RUAULT, Lucile, 2015. La force de l'âge du sexe faible. Gynécologie médicale et construction d'une vie féminine. *Nouvelles Questions Féministes*. 2015. Vol. 34, n° 1, pp. 35-50. DOI [10.3917/nqf.341.0035](https://doi.org/10.3917/nqf.341.0035).

SCHNEIDER, Anne et INGRAM, Helen, 1993. Social construction of target populations : implications for politics and policy. *American political science review*. 1993. Vol. 87, n° 2, pp. 334-347.

SCOTT, James C., 2006. Infra-politique des groupes subalternes. *Vacarme*. 2006. Vol. 36, n° 3, pp. 25-29. DOI [10.3917/vaca.036.0025](https://doi.org/10.3917/vaca.036.0025).

SCOTT, James C, 2009. *La domination et les arts de la résistance: fragments du discours subalterne*. Paris : Amsterdam. ISBN 978-2-915547-61-0.

SEIGNOUR, Amélie, 2011. Méthode d'analyse des discours. L'exemple de l'allocation d'un dirigeant d'entreprise publique. *Revue française de gestion*. 2011. Vol. 37, n° 211, pp. 29-45. DOI [10.3166/rfg.211.29-45](https://doi.org/10.3166/rfg.211.29-45).

SERVAIS, Christine, 2017. Adresse, opinion et responsabilité. Un modèle de la subjectivation en public. In : *Devenir public. Modalités et enjeux*. [en ligne]. Media Critic. pp. 191. ISBN 978-2-84934-288-6. Disponible à l'adresse :

[https://orbi.uliege.be/bitstream/2268/200071/1/Adresse%2C opinion et responsabilité - Servais.pdf](https://orbi.uliege.be/bitstream/2268/200071/1/Adresse%2C%20opinion%20et%20responsabilité%20-%20Servais.pdf)

SØRENSEN, Kristine, VAN DEN BROUCKE, Stephan, FULLAM, James, DOYLE, Gerardine, PELIKAN, Jürgen, SLONSKA, Zofia et BRAND, Helmut, 2012. Health literacy and public health : a systematic review and integration of definitions and models. *BMC Public Health* [en ligne]. 2012. N° 12. [Consulté le 23 août 2019]. DOI [10.1186/1471-2458-12-80](https://doi.org/10.1186/1471-2458-12-80). Disponible à l'adresse : <http://bmcpublihealth.biomedcentral.com/articles/10.1186/1471-2458-12-80>

SOULET, Marc-Henry, 2005. La vulnérabilité comme catégorie de l'action publique. *Pensée plurielle*. 2005. Vol. 2, n° 10, pp. 49-59. DOI [10.3917/pp.010.0049](https://doi.org/10.3917/pp.010.0049).

SPIES, Virginie, 2017. Grand public. *Publictionnaire. Dictionnaire encyclopédique et critique des publics* [en ligne]. [Consulté le 12 mars 2018]. Disponible à l'adresse : <http://publictionnaire.huma-num.fr/notice/grand-public/>

THOMAS, Elizabeth T., DEL MAR, Chris, GLASZIOU, Paul, WRIGHT, Gordon, BARRATT, Alexandra et BELL, Katy J. L., 2017. Prevalence of incidental breast cancer and precursor lesions in autopsy studies: a systematic review and meta-analysis. *BMC Cancer*. décembre 2017. Vol. 17, n° 1, pp. 808. DOI [10.1186/s12885-017-3808-1](https://doi.org/10.1186/s12885-017-3808-1).

TRIBALAT, Michèle, 1994. Bulletin Mensuel d'Information de l'Institut National d'Études Démographiques. Éditorial : Mise au point. *Population et sociétés*. 1994. N° 291, pp. 1–4.

VAN MANEN, Max, 1990. *Researching Lived Experience: Human science for an action sensitive pedagogy*. State University of New York Press. ISBN 0-7914-0426-9.

WARIN, Philippe, 2010. Qu'est-ce que le non-recours aux droits sociaux ? *La vie des idées*. 2010. pp. 1–12. DOI [10.7202/038479ar](https://doi.org/10.7202/038479ar).

WESTPHALEN, Marie-Hélène et LIBAERT, Thierry, 2009. *Communicator. Toute la communication d'entreprise*. Dunod.

WOJCIK, Stéphanie, 2008. Compétence et citoyenneté. Esquisse d'une analyse critique des travaux sur les dispositifs participatifs en face-à-face et en ligne. In : *La parole profane : nouveaux acteurs et nouveaux dispositifs discursifs* [en ligne]. Montréal, Canada : Colloque de la Société Québécoise de Science Politique (SQSP). 2008. Disponible à l'adresse : <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00485916/>

WOLSFELD, Gadi, 1989. *The politics of protest*. New York : State University of New York Press.

WYNNE, Brian, 2006. Public engagement as a means of restoring public trust in science – hitting the notes, but missing the music ? *Public Health Genomics*. 2006. Vol. 9, n° 3, pp. 211-220. DOI [10.1159/000092659](https://doi.org/10.1159/000092659).

SOURCES DOCUMENTAIRES

Stratégie Nationale de Santé, 2013, Ministère des affaires sociales et de la santé, 32p.

Plan cancer 2003-2007, Mission interministérielle pour la lutte contre le cancer, 45p.

Plan cancer 2009-2013, Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche, Ministère de la santé et des sports, Institut national du cancer, 140p.

Plan cancer 2014-2019. Guérir et prévenir les cancers : Donnons les mêmes chances à tous, partout en France , Ministère des Affaires sociales et de la santé, Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche, Institut national du cancer, 152 p.

Généralisation du dépistage du cancer du col de l'utérus /Analyse d'impact budgétaire /Étude médico-économique /Phase 1, appui à la décision, Institut national du cancer, décembre 2015.

Projet de cahier des charges des structures de gestion du dépistage des cancers - réponse saisine du DGS du 2 février 2017.

« La santé en France 1994-1998 », Haut Conseil de la santé publique, septembre 1998.

Rapport de la Cour des comptes sur la Sécurité sociale, Chapitre 7 « La mise en œuvre de la politique de santé : l'exemple de la lutte contre le cancer », septembre 2000.

Rapport d'information n° 419 fait au nom de la commission des Affaires sociales par la mission d'information sur la politique de lutte contre le cancer, déposé le 27 juillet 2001 par M. Lucien NEUWIRTH.

Rapport de Robert le Bret lors de l'Assemblée générale du 19 avril 1921 de la Ligue franco-anglo-américaine contre le cancer.

Rapport d'information au Sénat au nom de la commission des Affaires sociales par la mission d'information sur la politique de lutte contre le cancer, juin 2001.

Dossier de presse « Ensemble, améliorons le dépistage du cancer du sein. Concertation citoyenne et scientifique », INVS, ministère des Affaires sociales, de la Santé et des droits des femmes, Institut national du cancer, octobre 2015.

Ensemble, améliorons le dépistage du cancer du sein. Concertation citoyenne et scientifique. Avis de la conférence de citoyennes, Groupe de 27 citoyennes, 2016.

Cases, C., Di Palma, M., Drahi, E., Fainzang, S., Landais, P., de Montgolfier, S., Paccaud, F., Rivière, J.-P., & Thouvenin, D. *Ensemble, améliorons le dépistage du cancer du sein. Concertation citoyenne et scientifique. Rapport du comité d'orientation*, 2016, 166p.

« Violence sexuelle et migration. La réalité cachée des femmes subsahariennes arrêtées au Maroc sur la route de l'Europe », Médecins sans frontières, mars 2010.



Thèse pour obtenir le grade de Docteur de l'Université Paris-Est
en Sciences de l'Information et de la Communication

Présentée par Coralie PEREIRA DA SILVA

MÉDIATION DU DISCOURS INSTITUTIONNEL SUR LE DÉPISTAGE DES CANCERS ET APPROPRIATION PAR LES PUBLICS FÉMININS

VOLUME 2 - ANNEXES

Sous la direction de : Madame Caroline OLLIVIER-YANIV
Professeure en Sciences de l'information et de la communication, Université Paris Est-Créteil

Thèse soutenue à Créteil, le 2 décembre 2020

Jury composé de :

Madame Joelle Kivits

Maître de conférences en sociologie, École de Santé Publique, Université de Lorraine

Monsieur Benoit Lafon

Professeur en Sciences de l'information et de la communication, Université Grenoble Alpes

Madame Cécile Méadel

Professeure en Sciences de l'information et de la communication, Université Paris II Panthéon-Assas

Madame Claire Oger

Professeure en Sciences de l'information et de la communication, Université Paris-Est Créteil

Madame Caroline Ollivier-Yaniv

Professeure en Sciences de l'information et de la communication, Université Paris-Est Créteil

Monsieur Jacques Walter

Professeur en Sciences de l'information et de la communication, Université de Lorraine

TABLE DES ANNEXES

I. DONNÉES ÉPIDÉMIOLOGIQUES..... 458

Figure n° 1- Projection du nombre de cas incidents annuels en fonction de la localisation tumorale et du sexe en 2017 458

Figure n° 2 - Projection du nombre de décès annuel en fonction de la localisation tumorale et du sexe en 2017 459

II.DISCOURS TMOIGNANT DU CADRAGE DOMINANT ET DE CADRAGES ALTERNATIFS DE LA LUTTE CONTRE LE CANCER..... 460

Figure n° 3 -Extrait du rapport de Robert le Bret lors de l'Assemblée générale du 19 avril 1921 de Ligue franco-anglo-américaine contre le cancer 460

Figure n°4 - Pétition « Foodwatch France, Générations Futures et la Ligue nationale contre le cancer s'associent pour exiger le non-renouvellement de l'autorisation du glyphosate (Roundup) classé cancérigène probable par le CIRC/OMS » 461

Figure n° 5- Extrait des questions au gouvernement posées au Sénat le 15 février 2018 462

Figure n° 6 -Exploration des mots-dièse sur Twitter entre le 01/01/2014 et le 31/12/2017 465

Figure n° 7- Corpus d'articles de presse, requête « cancer » et « polémique » du 01/01/2014 au 31/12/2017 sur Europresse 469

III. CORPUS DE CAMPAGNE..... 472

Figure n° 8 - Corpus des newsletters analysées 472

Figure n° 9- Corpus de campagne..... 473

Figure n°10 - Tableau récapitulatif des acteurs signataires des campagnes en fonction de l'année, du cancer et du type de support..... 475

ANNONCES TELEVISEES.....477

Figure n°11 - « Les petits gestes »- Format : 31 sec, 2015, INCa, Havas Paris..... 477

Figure n°12 -« Un contrôle de routine », Format : 24 sec, 2017, INCa, Havas Paris 488

FILMS D'ANIMATION.....494

Figure n°13 - Film d'animation, dépistage du cancer colorectal, 2018 494

Figure n°14 - Film d'animation, dépistage du cancer du sein, 2018, Format : 2 minutes 10 495

Figure n°15 - Film d'animation, dépistage du cancer colorectal, 2016, 54 secondes 496

Figure n°16 - Film d'animation cancer du col de l'utérus, 2018, Format 1 minute 48.... 498

ANNONCES RADIOPHONIQUES500

Figure n°17 - Campagne de dépistage du cancer du sein, 2014 – « Dépistage organisé » – Format : 30 secondes.....	500
Figure n°18 - Campagne de dépistage du cancer du sein, 2014 – « Tous niveaux de risque »– Format : 30 secondes.....	501
Figure n°19 - Campagne de dépistage du cancer du col de l’utérus, 2015 – Version enregistrée par Sophie Davant – Format : 30 secondes.....	502
Figure n°20 - Campagne de dépistage du cancer du col de l’utérus, 2015 – Version enregistrée par Karine Ferri et les animatrices des DOM – Format : 30 secondes.....	503
Figure n°21 - Campagne de dépistage du cancer du col de l’utérus 2016- Format 30 secondes	504
Figure n°22 - Campagne de dépistage du cancer colorectal 2017- Format : 30 secondes	505
COURRIERS D’INVITATION	506
Figure n°23 - Courrier d’invitation au dépistage du cancer colorectal.....	506
Figure n°24 - Courrier d’invitation au dépistage du cancer du col de l’utérus.....	508
Figure n°25 - Courrier d’invitation au dépistage du cancer du sein	510
DEPLIANTS D’INFORMATION GENERIQUES	512
Figure n°26 -Dépistage du cancer du col de l’utérus, 2015.....	512
Figure n°27 -Dépistage du cancer du col de l’utérus, 2018.....	513
Figure n°28 -Dépistage du cancer du sein, 2015.	514
Figure n°29-Dépistage du cancer du sein, 2017.	515
Figure n°30 -Dépistage du cancer colorectal, 2015.....	516
Figure n°31 -Dépistage du cancer colorectal, 2018.....	517
DEPLIANTS D’INFORMATION – VERSIONS A DESTINATION DES FEMMES D’ORIGINE AFRICAINE	518
Figure n°32 -Dépistage du cancer du col de l’utérus, 2015	518
Figure n°33 -Dépistage du cancer du sein, 2015.	519
DEPLIANTS D’INFORMATION VERSION MULTILINGUE.....	520
Figure n°34 -Dépistage du cancer du col de l’utérus, 2015.....	520
Figure n°35 -Dépistage du cancer du sein, 2015.	523
Figure n°36 -Dépistage du cancer colorectal, 2015.....	524
AFFICHAGE GENERIQUE	527
Figure n°37 -Affiche de campagne générique, cancer du col de l’utérus 2015.....	527
Figure n°38 -Affiche de campagne générique, cancer du col de l’utérus, 2018.....	528
Figure n°39-Affiche de campagne générique, cancer du sein, 2015.	529
Figure n°40 -Affiche de campagne générique, cancer du sein, 2017.	530
Figure n°41 -Affiche de campagne générique, cancer colorectal, 2015.....	531

Figure n°42 -Affiche de campagne générique, cancer colorectal, 2017.....	532
Figure n°43 -Affiche de campagne générique, cancer colorectal, 2018.....	533
AFFICHAGE MULTILINGUE	534
Figure n°44 -Affiche de campagne multilingue, cancer du col de l'utérus, 2015.....	534
Figure n°45 -Affiche de campagne multilingue, cancer du sein, 2015.	535
Figure n°46 -Affiche de campagne version multilingue, cancer colorectal, 2015	536
AFFICHAGE A DESTINATION DES FEMMES « D'ORIGINE AFRICAINE »	537
Figure n°47 -Affiche de campagne à destination des femmes d'origine africaine, cancer du col de l'utérus, 2015.	537
Figure n°48 -Affiche de campagne à destination des femmes d'origine africaine, cancer du sein, 2015.....	538
IV. DONNÉES DE L'ENQUÊTE DE TERRAIN	539
ENTRETIENS SEMI-DIRECTIFS	539
Figure n°49 -Guide d'entretien.....	539
Figure n°50 -Récapitulatif des entretiens.....	542
Figure n°51 -Entretien avec Lucia, réalisé le 17 juin 2015.....	544
Figure n°52 -Entretien avec Annie, 27 juin 2015	572
Figure n°53 - Entretien avec Audrey, réalise le 1 ^{er} août 2015	583
Figure n°54 - Entretien avec Célia, réalisé le 1er août 2015.....	596
Figure n°55 -Entretien avec Josiane, réalisé le 20 août 2016.....	616
Figure n°56 - Entretien avec Khadija, réalisé le 20 août 2016.....	640
Figure n°57 -Entretien avec Isabelle, réalisé le 22 août 2016	678
Figure n°58 -Entretien avec Corinne, réalisé le 22 aout 2016.....	680
Figure n°59 -Entretien avec Pascale, réalisé le 1 décembre 2016.....	693
Figure n°60 -Entretien avec Kadiatou, réalisé le 26 janvier 2017	698
Figure n°61 -Entretien avec Irina, réalisé le 22 février 2017	726
OBSERVATIONS DES SEANCES D'INFORMATION.....	739
Figure n°62 – Tableau récapitulatif des observations	739
Figure n°63 - Tableau récapitulatif du nombre de participant-e-s aux séances d'observations selon le genre et l'âge.....	743
Figure n°64 -Grille d'analyse des observations.....	744
ETHNOGRAPHIE DU CENTRE SOCIAL.....	746
Figure n°65 - Charte des ateliers-sociolinguistiques	746
Figure n°66 - Récapitulatif des types d'activités observées	747
Figure n°67 - Grille d'analyse des activités.....	748

V. ANALYSE DE LA PLATEFORME NUMÉRIQUE DE CONCERTATION CITOYENNE

749

Figure n°68 - Grille d'analyse du dispositif participatif.....	749
Figure n°69 - Capture d'écran du dispositif de concertation	752
Figure n°70 - Charte d'utilisation du site www.concertation-depistage.fr	753
Figure n°71 - Exemple de post- Capture d'écran expliquée	754
Figure n°72 - Typologie du type d'expression relevée sur la plateforme.....	755
Figure n°73 - Corpus des contributions citoyennes analysées	759

I. DONNÉES ÉPIDÉMIOLOGIQUES

Figure n° 1- Projection du nombre de cas incidents annuels en fonction de la localisation tumorale et du sexe en 2017

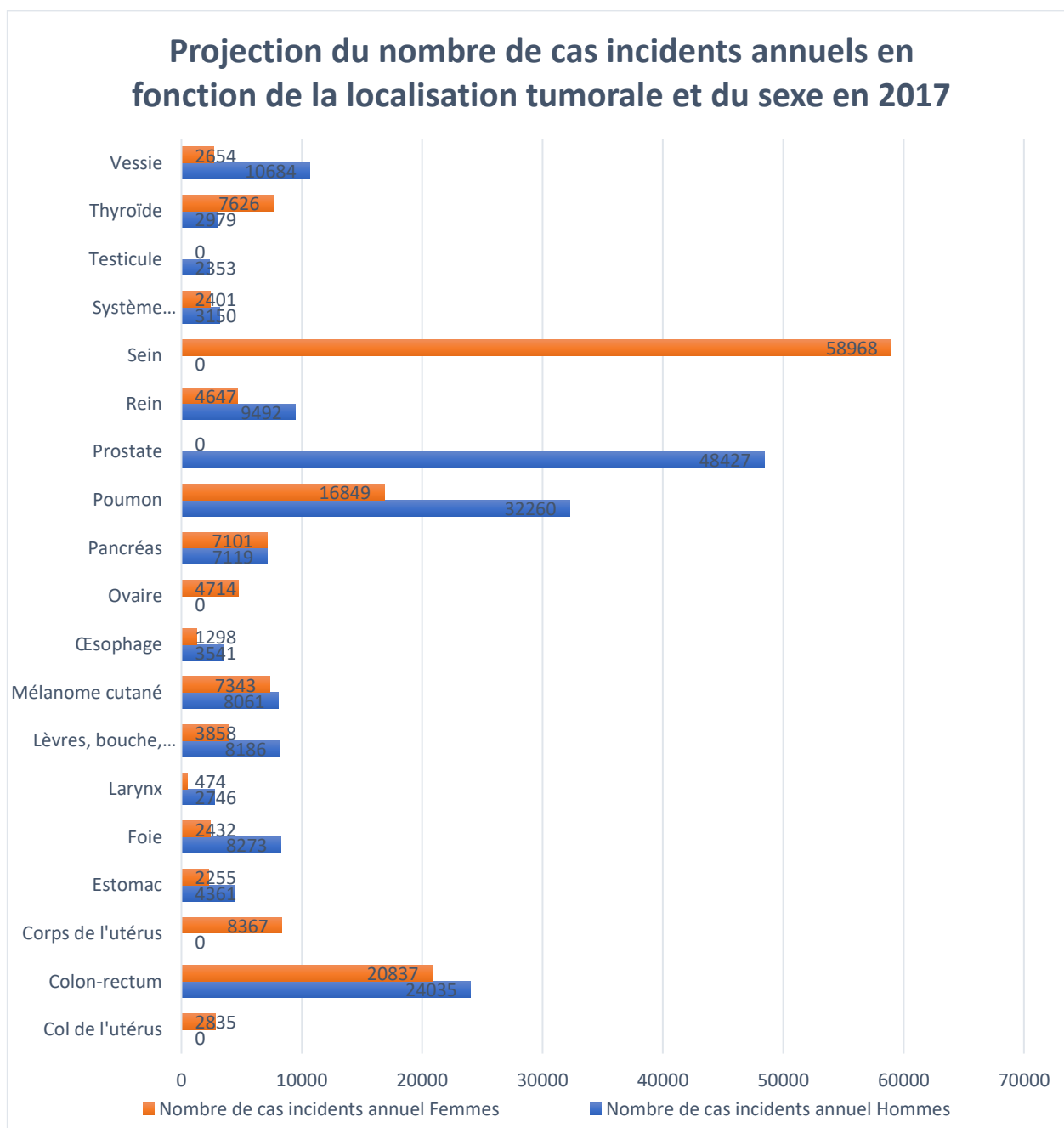
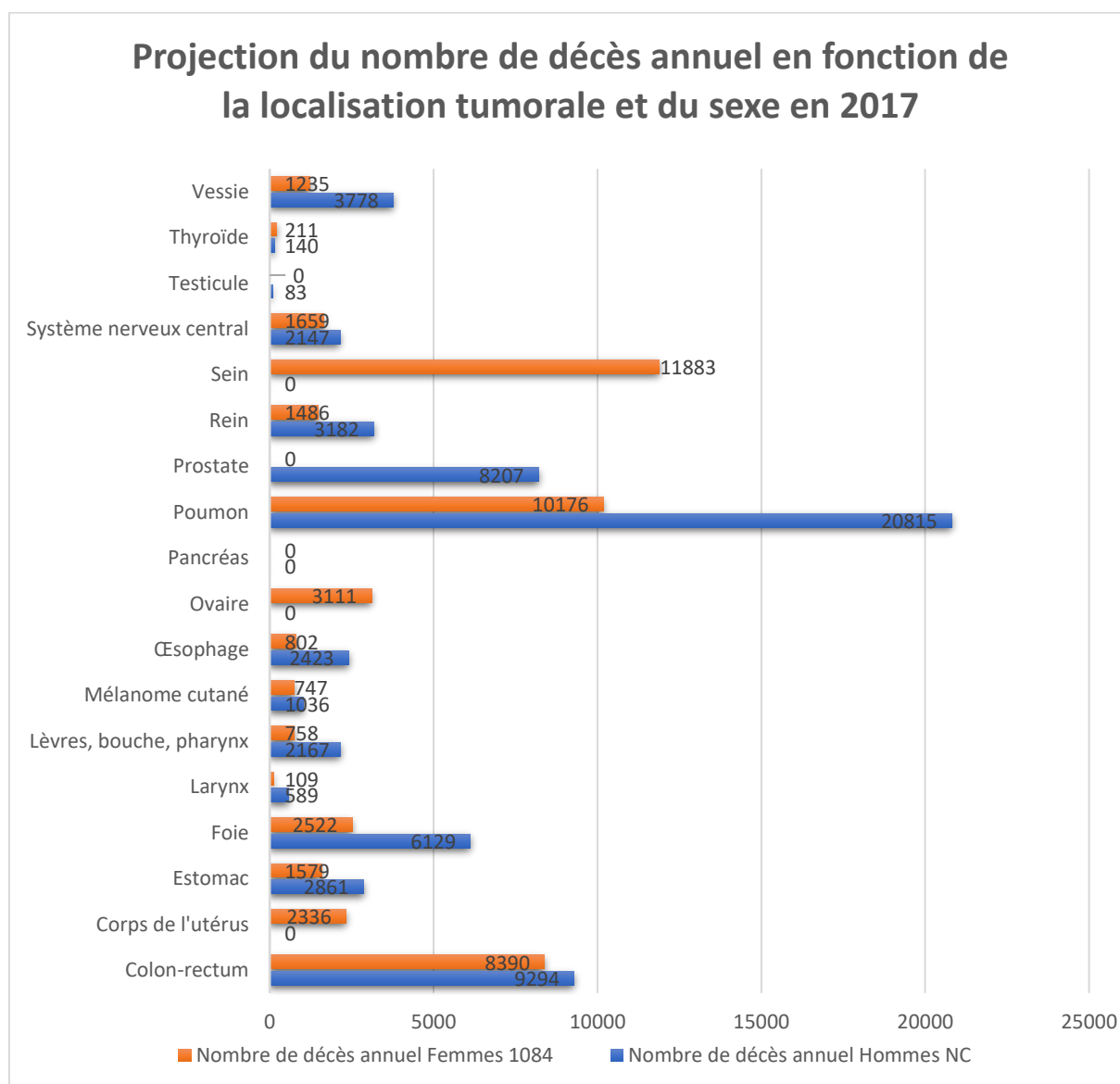


Figure n° 2 - Projection du nombre de décès annuel en fonction de la localisation tumorale et du sexe en 2017



II. DISCOURS TEMOIGNANT DU CADRAGE DOMINANT ET DE CADRAGES ALTERNATIFS DE LA LUTTE CONTRE LE CANCER

Figure n° 3 -Extrait du rapport de Robert le Bret lors de l'Assemblée générale du 19 avril 1921 de Ligue franco-anglo-américaine contre le cancer⁵²⁴

« En acceptant de présider notre assemblée générale, M. le Ministre de l'Hygiène nous donne un précieux témoignage de bienveillance et d'intérêt dont nous ne saurions trop le remercier, mais je vois là nous seulement un geste d'approbation et d'appui, j'y trouve la marque d'une étape décisive dans la lutte que nous avons entreprise.

Nous en avons fini avec ce silence sinistre qui planait sur le cancer comme sur ces régions maudites où l'on craint de s'engager, dont on n'ose même pas murmurer le nom ! Aujourd'hui, le cancer est officiellement proclamé un fléau national ! Sans vouloir considérer ce grand résultat comme le fruit de nos seuls efforts, nous pouvons y trouver le signe certain que notre Ligue est bien née à son heure. Aussi allons-nous continuer avec ardeur notre dur labeur. [...]

Nous avons pu constater que l'opinion publique commençait à comprendre l'importance du cancer, et l'urgence de le combattre.

Nous avons vu dénoncer le péril du cancer à la tribune du Sénat et du Conseil municipal de Paris, l'Assistance publique s'émeut de la situation et met à l'ordre du jour les idées que nous avons semées.

Souvent, maintenant, nous rencontrons dans les journaux des articles sur le fléau. La Croix-Rouge, les grandes Associations philanthropiques, les hôpitaux de bienfaisance privée prennent intérêt à la question et se préoccupent de marcher avec nous dans la voie du progrès. Quel chemin parcouru, depuis qu'en 1918 notre Ligue jetait le cri d'alarme ! »

⁵²⁴ Archive disponible en ligne sur le portail de la Bibliothèque Nationale de France (Gallica)

Figure n°4 - Pétition « Foodwatch France, Générations Futures et la Ligue nationale contre le cancer s'associent pour exiger le non-renouvellement de l'autorisation du glyphosate (Roundup) classé cancérogène probable par le CIRC/OMS »

Cher Commissaire Andriukaitis,

L'Union européenne doit décider prochainement si elle souhaite renouveler l'autorisation du glyphosate, une substance active utilisée dans de nombreux herbicides. Je vous exhorte à ne pas accorder ce renouvellement.

Les évaluations scientifiques des risques ont débouché sur des résultats contradictoires. Le Centre international de recherche sur le cancer (CIRC) de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) a classifié le glyphosate comme « cancérogène probable pour l'homme », tandis que l'Agence européenne de sécurité des aliments (EFSA) parvient à des conclusions différentes. Par conséquent, il appartient à la Commission de faire appliquer le principe de précaution inscrit dans le règlement CE 178/2002. Tant qu'une incertitude scientifique demeure quant aux effets du glyphosate sur la santé, la Commission doit empêcher que les citoyens européens soient exposés à un risque. La santé humaine ne peut être mise en danger. La Commission n'a donc aucune raison de ré-approuver le glyphosate.

M. le Commissaire, appliquez le principe de précaution de façon conséquente :

- la Commission ne doit pas renouveler l'autorisation du glyphosate
- de manière générale, l'approbation de toutes les substances potentiellement dangereuses contenues dans les produits phytosanitaires doit être retirée dès lors que des informations fiables sur un risque potentiel pour la santé apparaissent
- à l'avenir, seules les substances et préparations ayant subi une évaluation toxicologique transparente et indépendante, et pour lesquelles il n'existe pas d'indication de risques de santé pour les consommateurs, devraient être autorisées comme produit phytosanitaire.

Cordialement,

Figure n° 5- Extrait des questions au gouvernement posées au Sénat le 15 février 2018

Mme Nathalie Delattre. Monsieur le Premier ministre, je voudrais vous parler de sa robe, de sa couleur brillante, de ses effluves parfumés, de ce patrimoine français, de cette culture de l'excellence ; je voudrais vous parler, tout simplement, du vin ! (Exclamations amusées sur de nombreuses travées. – M. Bruno Sido rit.)

Je voudrais vous parler de nous, les vignerons, de la terre que nous avons façonnée pendant des siècles pour en faire des terroirs de renom ; de nous, chefs d'entreprise, qui créons des emplois malgré grêles et gel et qui faisons notre révolution environnementale, sous la forme du bio ou de la haute valeur environnementale, la HVE, car nous sommes avant tout des femmes et des hommes responsables !

Le vin se boit avec modération, mais extase, et ne saurait être ramené à la seule dimension d'une boisson contenant de l'alcool. La profession ne saurait être pointée du doigt, alors que nous sommes engagés depuis de nombreuses années dans une politique de consommation responsable.

Le candidat Macron, un verre à la main, énonçait que la viticulture était une part vibrante de nos territoires. J'ajouterai que c'est une part importante de notre économie : en 2016, son chiffre d'affaires à l'export atteignait 10,5 milliards d'euros, ce qui faisait d'elle le deuxième poste excédentaire de la balance commerciale française.

Par courrier en date du 19 janvier dernier, le Président de la République exprimait son souhait que « les acteurs de santé, mais aussi les acteurs économiques » que nous sommes « s'emparent du sujet afin de mener la révolution de la prévention. »

Pourtant, votre ministre des solidarités et de la santé ne cesse de jeter l'opprobre sur nos têtes. (Marques de dénégation sur les travées du groupe La République En Marche.) Sa stratégie nationale de santé vise à remplacer une politique de prévention des risques par une politique de prévention de toute consommation d'alcool. Or la consommation de vin a déjà été divisée par deux en cinquante ans, sans que le problème de l'alcoolisme ait été résolu pour autant. Cette voie n'est donc pas la bonne.

Monsieur le Premier ministre, ma question est simple : allez-vous reconnaître l'existence d'une consommation responsable, ou souhaitez-vous suivre votre ministre des solidarités et de la santé, qui veut faire de la France le pays de la prohibition ? Allez-vous nous précipiter dans un grand plan de licenciements et de démembrement, ou allez-vous décider de nous associer à notre destin, comme cela a toujours été le cas et comme le Président de la République s'y est engagé ? (Applaudissements sur les travées du groupe du Rassemblement Démocratique et Social Européen, ainsi que sur des travées du groupe socialiste et républicain, du groupe Les Républicains et du groupe Les Indépendants – République et Territoires.)

M. le président. La parole est à M. le Premier ministre.

M. Édouard Philippe, Premier ministre. Madame la sénatrice, permettez à un élu normand, donc issu d'une région où la production viticole est, il faut le reconnaître,...

M. François Patriat. Limitée... (Sourires.)

M. Édouard Philippe, Premier ministre. ... moins importante que d'autres productions agricoles, de vous répondre ! (Rires.)

Comme le Président de la République, comme vous, manifestement, comme des millions de Français, j'aime le vin. (Ah ! sur les travées du groupe Les Républicains. – Applaudissements sur diverses travées.)

M. André Reichardt. Très bien !

M. Édouard Philippe, Premier ministre. Cela n'a pas toujours été le cas de tous les grands élus de notre pays... (Rires et applaudissements sur de nombreuses travées.)

M. Jean-Claude Requier. C'est vrai !

M. Roger Karoutchi. Encore une agression... (Sourires.)

M. Édouard Philippe, Premier ministre. Quoi qu'il en soit, madame la sénatrice, même sans y goûter, on peut reconnaître la place particulière qu'occupe le vin dans la culture et dans l'imaginaire français, et l'attachement des Français à ce produit.

Vous nous dites que le Gouvernement, par la voix de Mme la ministre des solidarités et de la santé, serait engagé dans je ne sais quelle croisade contre le vin. Permettez-moi de vous dire que votre propos, que j'entends, que je respecte, m'apparaît outrancier. (Exclamations sur des travées du groupe Les Républicains.)

M. François Patriat. Oui, c'est vrai !

M. Édouard Philippe, Premier ministre. Je le dis comme je le pense.

Madame la sénatrice, d'où tenez-vous que ce gouvernement aurait pris des mesures défavorables aux viticulteurs et à la culture du vin ? Peu de gens le disent, mais vous savez que les négociations internationales menées par la Commission européenne facilitent les exportations et apportent des protections plus solides aux producteurs français de vin. J'observe que, y compris chez ceux qui se targuent d'aimer et de défendre la profession vitivinicole, on dénonce volontiers ces négociations commerciales, en oubliant qu'elles ont également souvent pour objet, et pour effet, de permettre un accroissement et une facilitation des exportations de produits français.

M. Jean Bizet. Exact !

M. Édouard Philippe, Premier ministre. Madame la sénatrice, ce gouvernement aurait-il modifié en quoi que ce soit la fiscalité applicable au vin ? Il n'en est rien.

M. François Patriat. Tout à fait !

M. Édouard Philippe, Premier ministre. Pouvez-vous imaginer une seconde que la ministre des solidarités et de la santé, qui, durant sa vie professionnelle, a été médecin et professeur d'hématologie, dise publiquement que le vin ne comporte pas d'alcool et que la consommation d'alcool n'a pas d'impact sur la santé publique ? (Exclamations sur des travées du groupe Les Républicains.)

M. Gilbert Bouchet. Et les taxes ?

M. Édouard Philippe, Premier ministre. Ce que nous souhaitons faire, c'est développer un usage modéré. Je crois que tout le monde ici accepte l'idée qu'il faille boire le vin avec modération. (Marques d'ironie sur des travées du groupe Les Républicains.)

M. Jacques Genest. Ne trompez pas les Français !

M. Édouard Philippe, Premier ministre. Si vous considérez qu'il n'y a pas là de sujet de santé publique, dites-le ! (Protestations sur des travées du groupe Les Républicains.)

M. Jacques Genest. Mais ce n'est pas le vin, le problème !

M. Édouard Philippe, Premier ministre. Madame la sénatrice, ce que je vous propose, c'est de regarder le problème en face. Nous respectons la place particulière du vin dans la culture et dans l'agriculture françaises, mais nous n'allons pas, pour autant, faire semblant et prétendre qu'il n'existe pas de problème de santé publique. Il serait en effet profondément irresponsable de refuser de voir l'autre face de la pièce ! (Applaudissements sur les travées du groupe La République En Marche et sur des travées du groupe Union Centriste. – Mme Marie-Noëlle Lienemann, MM. David Assouline et Jean-Pierre Sueur applaudissent également.) [...]

Figure n° 6 -Exploration des mots-dièse sur Twitter entre le 01/01/2014 et le 31/12/2017

MOT-DIÈSE	OBSERVATION DES USAGES
#dépistage	<p>Non réservé au cancer</p> <p>Mentionné avec un second mot-dièse qui précise le contexte.</p> <p>Beaucoup de publications sur le VIH, le diabète, le dépistage visuel et le dépistage néonatal</p> <p>Publications de nature informative (centrées sur la recommandation)</p> <p>Fonction d'appel à la mobilisation (relais d'évènements, appel à participation)</p> <p>Pluralité d'acteurs utilisateurs : institutionnels (INCa, régimes de sécurité sociale, structures de gestion, acteurs territoriaux...), laboratoires, associations, établissements de santé, mutuelles ...)</p> <p>Mobilisé comme relais d'articles de presse</p> <p>Concernant le cancer, il peut accompagner des publications plus polémiques liées à l'actualité mais aussi pour remettre en cause les bénéfices du dépistage organisé après 50 ans (surtraitement)</p> <p>ex : dénonciation en novembre 2017 du sexisme de la campagne d'Arcades sur la mammographie (par des utilisateurs ne relevant pas de collectifs)</p>
#dépistagecancers	<p># lancé par l'INCa en 2015 et repris par des relais (labos, communicants institutionnels, gouvernement, ARS, mutuelles, porte-parole de campagne = Karine Ferri). Ce # est intégré au dispositif de campagne et les publications combinent information (détail de la recommandation) et mobilisation autour de la campagne.</p>
#dépistageorganisé	<p>Usage associé à Octobre Rose</p> <p>Mobilisé par des acteurs institutionnels à l'échelle nationale et territoriale</p> <p>Relais d'évènements de terrain</p> <p>Partage d'articles de presse parfois plus critiques sur le dépistage</p>

#cancerdusein	Relais d'évènements organisés par des acteurs territoriaux Opérations marketing Informations institutionnelles
#concertationdépistage	Lancé par l'INCa pour promouvoir la concertation citoyenne Repris par une structure de prévention de Corse, la FHF (Fédération hospitalière de France) et une représentante du laboratoire Roche Très peu de Tweet
#concertasein	Usage par des patients experts, communicants institutionnels, chercheurs en santé publique pour commenter la réunion de clôture de la concertation citoyenne
#OctobreRose #rubanrose	Majoritairement utilisé par des acteurs privés, associatifs (associations de patients, de recherche etc.) mobilisées contre le cancer et des acteurs territoriaux Utilisation plus réduite par les acteurs institutionnels Mobilisation pour les évènements organisés au mois d'octobre pour recueillir des dons Mobilisation de célébrités Opérations marketing Relais d'articles de presse Promotion de la mammographie de dépistage mais peu de rappels de la recommandation sauf pour les structures de gestions départementales du dépistage et l'Assurance Maladie Promotion de l'autopalpation Emploi plus rare pour critiquer la mobilisation et le dépistage Dans des cas plus minoritaires, nous pouvons noter l'association à "Movember" en fin de mois d'octobre pour relayer la mobilisation du cancer féminin vers un cancer masculin
#MarsBleu	Usage institutionnel par l'INCa, les ministères, l'assurance maladie notamment Usage par des acteurs privés, associatifs (associations de patients, de recherche etc.) mobilisées contre le cancer et des acteurs territoriaux Mobilisation pour les évènements organisés au mois de mars pour recueillir des dons

	<p>Relais d'articles de presse</p> <p>Promotion du dépistage et information</p>
#controledelapoitrine	<p>Challenge relayé sur Twitter pour faire la promotion de la mammographie</p> <p>Action de communication de l'agence McCann/OM.</p> <p>Courtes vidéos tournées par des personnalités et anonymes effectuant un contrôle de ballon de football avec la poitrine pour inciter au dépistage</p>
#soscancerdusein	<p>Utilisé pour identifier l'association « Sos cancer du sein » sans compte twitter par des niçois et associations niçoises</p> <p>https://twitter.com/hashtag/soscancerdusein?src=hash</p>
#mammographie	<p>Usage de ce mot-dièse entre relais des campagnes, contestation et promotion de la décision éclairée</p> <p>Souvent associé à Octobre Rose, ce # est mobilisé par une pluralité d'acteurs (institutionnels, associatifs, ...)</p> <p>Intègre la dimension technique du dépistage. Les cabinets de radiologie et cliniques le mentionnent ainsi pour faire état des innovations.</p> <p>Mobilisation pour valoriser et faire la promotion du dépistage.</p> <p>Valorisation de la "décision éclairée"</p> <p>Témoignages individuels de refus</p> <p>Relais d'articles de presse</p> <p>Partage des articles de l'association Cancer Rose</p>
#businesspharmafias,	<p>Usage ponctuel pour faire état de la controverse et pointer l'intérêt des laboratoires</p>
<u>#OctobreRoseCestSurtoutDuPognon</u>	<p>Usage très ponctuel</p> <p>Utilisation par un médecin généraliste</p> <p>Relais par des utilisateurs éparses</p> <p>Pas de relais par des collectifs</p>
<u>#OctobreRoseCestdesseinssacrifiés</u>	<p>Deux derniers # relayés par des spécialiste et asso cancer rose</p>

#frottis	<p>Mobilisé par les institutions (ministère + INCa) pour diffuser la recommandation</p> <p>Relais des messages institutionnels par les laboratoires (Biogaran), les mutuelles, la CPAM, les établissements de santé, les sociétés savantes de médecins et de sages-femmes, des comptes officiels de sites internet spécialisés dans l'information en santé, des journalistes santé et des associations</p> <p>Usage par des médecins qui répondent à des questions sur Twitter</p> <p>Adresse de critiques aux institutions (sur l'intérêt du frottis et de sa fréquence, mais plus largement sur la vaccination contre les HPV et le vaccin Gardasil) de façon individuelle et minoritaire.</p> <p>Les tweets utilisant ces mots-dièse mentionnent également à plusieurs reprises des acteurs œuvrant dans la lutte contre le cancer: la fondation ARC, la Ligue contre le cancer et l'Institut Curie notamment. Enfin, les communicants institutionnels et des laboratoires se font les porte-paroles des campagnes et assument à titre individuel la recommandations dans leurs réseaux</p>
#cancers	<p>Usage par une pluralité des acteurs (institutions, acteurs privés, labo, recherche, assos, sites santé)</p> <p>Associés à des sujets multiples (prévention, alimentation, recherche, dépistage, consommation, cancers des enfants)</p> <p>Traces de polémiques notamment liées aux facteurs de risque avérés ou potentiels (glyphosate, amiante, téléphones portables) qui évoquent la nécessité d'appliquer le principe de précaution.</p> <p>Des revendications contre les industries pharmaceutiques sont également perceptibles avec la critique du prix des traitements.</p>
#cancer	<p>Idem que précédemment. Au singulier, la dimension polysémique du terme « cancer » relie le mot-dièse à plusieurs publication qui concernent l'astrologie</p>

Figure n° 7- Corpus d'articles de presse, requête « cancer » et « polémique » du 01/01/2014 au 31/12/2017 sur Europresse

DATE	TITRE	PUBLICATION
17/01/2014	Polémique autour d'une nomination au sommet de l'épidémiologie française	Le Monde
20/01/2014	Quel test pour le cancer ?	Aujourd'hui en France
27/01/2014	Quelle prévention pour le cancer du col utérin ?	Le Figaro
29/01/2014	Un déni de démocratie sanitaire	l'Humanité
03/02/2014	Pourquoi peut-on conseiller l'aspartame en toute sécurité ?	Le Figaro
07/02/2014	CANCER : la polémique des chiffres	l'Humanité
11/02/2014	Les industriels nous font un film	Libération
14/02/2014	Polémique biaisée sur la mammographie	Le Figaro
11/03/2014	Le grand dilemme des labos dans les pays émergents	Le Monde
31/03/2014	Le vaccin Gardasil encore dans le viseur	Aujourd'hui en France
10/04/2014	Vaccins : des questions veines ?	Libération
23/04/2014	Marisol Touraine au secours de la vaccination	Aujourd'hui en France
30/04/2014	La recherche biomédicale au-delà de l'humain	Le Monde
26/06/2014	Cancer du sein : l'efficacité de la mammographie en 3D	Le Figaro
19/07/2014	Ménopause : le traitement reste remboursé	Le Figaro
21/07/2014	Qui est responsable,	Aujourd'hui en France
25/07/2014	Agnès Buzyn : « Contre le cancer, les enfants ne servent pas de cobayes »	Le Monde
27/08/2014	Cancer de la prostate, le casse-tête du dépistage	Le Monde
17/09/2014	Prescriptions A la limite de l'overdose	Le Monde
17/09/2014	A la limite de l'overdose	Le Monde
18/09/2014	Des vaccins qui rendent malades ? Impossible...	l'Humanité
01/10/2014	Ces médicaments trop chers pour la France	Le Monde
09/10/2014	La stevia, l'édulcorant naturel au secours de Coca et Pepsi	Le Monde
09/10/2014	Stevia : Coca et Pepsi misent sur le soda " vert "	Le Monde
14/10/2014	Les pays riches n'acceptent plus de payer les médicaments au prix fort	La Croix
11/12/2014	Le bon usage du traitement hormonal de la ménopause	Le Figaro
16/12/2014	Amiante, chapitre II	Le Monde
14/01/2015	Méfiez-vous du hasard	Le Monde
07/04/2015	Roundup, la mauvaise graine de Monsanto de nouveau sur le gril	l'Humanité

20/04/2015	Vaccin : une marche essentielle de la prévention	Le Figaro
03/06/2015	Alfred Spira : «La pollution diminue mais elle change de nature»	Libération
04/06/2015	Vaccins, en finir avec les fantaisistes	Le Point
07/08/2015	Des bienfaits de la pilule contraceptive	Le Monde
20/08/2015	Santé Sommes-nous toujours les meilleurs ?	Le Point
15/09/2015	La vaccination en questions	La Croix
28/10/2015	Manger est-il devenu une activité à risque?	La Croix
28/10/2015	L'herbicide qui sème la discorde	Le Monde
13/11/2015	Le risque cancérigène du glyphosate des désherbants jugé « improbable »	La Croix
14/11/2015	Pour les experts européens, le glyphosate est sans danger	Le Monde
18/12/2015	Rôle du hasard dans le cancer : la polémique rebondit	Le Monde
04/01/2016	Pourquoi demander un deuxième avis en médecine ?	Le Figaro
13/01/2016	Touraine sur la route du sérum	Libération
08/03/2016	Bataille sur l'avenir du glyphosate en Europe	Le Monde
29/03/2016	Des « failles majeures » dans le système de santé	Le Monde
15/04/2016	Sanofi convoite une biotech américaine	Le Figaro
15/04/2016	Roundup : les eurodéputés pour une autorisation limitée	Le Monde
25/04/2016	Bruxelles veut remettre le Roundup en selle pour dix ans	Le Monde
03/05/2016	Olivier Brandicourt Le « speed doctor » de Sanofi	Le Monde
10/05/2016	Médicaments du cancer, une campagne polémique	La Croix
19/09/2016	La guerre de la doxa économique est déclarée	Libération
27/09/2016	Déodorants et cancers du sein : plus de bruit que de preuves	Le Figaro
01/10/2016	Comme des malades	Le Monde
12/10/2016	Il faut prévenir les risques d'inégalité d'accès à la prévention et au dépistage Dépistage du cancer du sein	Le Monde
13/12/2016	Ça chauffe à Gustave-Roussy... et ailleurs	Aujourd'hui en France
17/03/2017	Les experts européens blanchissent le glyphosate	Le Monde
26/04/2017	Cancer de la prostate : les pratiques médicales doivent évoluer	Le Monde
10/05/2017	Alcool, pas plus de dix verres par semaine	La Croix
22/05/2017	« Il faut rassurer les femmes »	Aujourd'hui en France
31/05/2017	Glyphosate et cancer : des études-clés sous-estimées	Le Monde
31/05/2017	Le glyphosate, perturbateur européen	l'Humanité
16/06/2017	Le mécénat fait des vagues en Espagne	La Croix
16/08/2017	Contre les violences gynécologiques, la lutte prend corps	Libération
23/08/2017	Monsanto : les dessous d'un lobbying	Libération
01/09/2017	Paris s'opposera à la réautorisation du glyphosate	Le Monde
07/09/2017	Le PSA réduit bien la mortalité par cancer de la prostate	Le Figaro
07/09/2017	Le livre polémique sur la pilule	Le Point
08/09/2017	L'incroyable inflation des prix des médicaments	Le Monde

14/09/2017	Deux jours de rêves et de débats, plus d'une centaine d'invités	Le Monde
26/09/2017	Glyphosate, le sujet qui fâche	l'Humanité
06/10/2017	« Monsanto papers » 2 2 - Agences sous influence	Le Monde
10/11/2017	Il est interdit d'interdire	l'Humanité
22/11/2017	La cigarette dans le viseur	Aujourd'hui en France
22/11/2017	Faut-il limiter la place de la cigarette au cinéma?	La Croix
29/11/2017	Glyphosate : « On mélange science et politique »	Le Figaro
29/11/2017	Le glyphosate réautorisé pour cinq ans en Europe	Le Monde

III. CORPUS DE CAMPAGNE

Figure n° 8 - Corpus des newsletters analysées

N°	Date	Campagne
48	02-2018	Dépistage des cancers du sein et du col de l'utérus
47	01-2018	Dépistage du cancer colorectal
46	11-2017	Dépistage du cancer colorectal
45.2	10-2017	Dépistage du cancer du sein
45.1	10-2017	Dépistage du cancer du sein
45	03-2017	Dépistage du cancer colorectal
44	03-2017	Dépistage du cancer colorectal
43	01-2017	Dépistage du cancer du col de l'utérus
42	01-2017	Dépistage du cancer du col de l'utérus
40	10-2016	Dépistage du cancer du sein
39	10-2016	Prévention des cancers
38	10-2016	Dépistage du cancer du sein
37.1	05-2016	Dépistage des cancers (transverse)
36	03-2016	Dépistage du cancer colorectal
35	03-2016	Dépistage du cancer colorectal
34	01-2016	Dépistage du cancer du col de l'utérus
33	01-2016	Dépistage du cancer du col de l'utérus
32	11-2015	Dépistage du cancer colorectal
31	10-2015	Dépistage du cancer du sein
29	05-2015	Dépistage du cancer colorectal
28	03-2015	Dépistage du cancer colorectal
27	01-2015	Dépistage du cancer du col de l'utérus
25	10-2014	Dépistage du cancer du sein

Figure n° 9- Corpus de campagne

ANNÉE	DÉPISTAGE	TYPE DE SUPPORT
2014	Dépistage du cancer du sein	Spot radiophonique
2014	Dépistage du cancer du sein	Spot radiophonique
2014	Dépistage du cancer du sein	Dépliant multilingue
2014	Dépistage du cancer du sein	Dépliant à destination des femmes d'origine africaine
2015	Dépistage du cancer colorectal	Dépliant générique
2015	Dépistage du cancer colorectal	Affiche générique
2015	Dépistage du cancer colorectal	Affiche multilingue
2015	Dépistage du cancer colorectal	Spot télévisé
2015	Dépistage du cancer colorectal	Spot radiophonique
2015	Dépistage du cancer colorectal	Dépliant multilingue
2015	Dépistage du cancer du col de l'utérus	Dépliant générique
2015	Dépistage du cancer du col de l'utérus	Affiche générique
2015	Dépistage du cancer du col de l'utérus	Affiche multilingue
2015	Dépistage du cancer du col de l'utérus	Affiche en partenariat avec Afrique Avenir
2015	Dépistage du cancer du col de l'utérus	Spot radiophonique
2015	Dépistage du cancer du col de l'utérus	Spot radiophonique
2015	Dépistage du cancer du col de l'utérus	Dépliant multilingue
2015	Dépistage du cancer du col de l'utérus	Dépliant à destination des femmes d'origine africaine
2015	Dépistage du cancer du sein	Dépliant générique
2015	Dépistage du cancer du sein	Affiche générique
2015	Dépistage du cancer du sein	Affiche multilingue
2015	Dépistage du cancer du sein	Affiche en partenariat avec Afrique Avenir
2016	Dépistage du cancer colorectal	Film d'animation
2016	Dépistage du cancer du col de l'utérus	Spot radiophonique
2017	Dépistage du cancer colorectal	Affiche générique
2017	Dépistage du cancer colorectal	Spot télévisé
2017	Dépistage du cancer du sein	Dépliant générique
2017	Dépistage du cancer du sein	Affiche générique

2018	Dépistage du cancer colorectal	Dépliant générique
2018	Dépistage du cancer colorectal	Affiche générique
2018	Dépistage du cancer colorectal	Film d'animation
2018	Dépistage du cancer du col de l'utérus	Dépliant générique
2018	Dépistage du cancer du col de l'utérus	Affiche générique
2018	Dépistage du cancer du col de l'utérus	Film d'animation
2018	Dépistage du cancer du sein	Film d'animation
2018	Dépistage du cancer colorectal	Courrier d'invitation
2018	Dépistage du cancer du col de l'utérus	Courrier d'invitation
2018	Dépistage du cancer du sein	Courrier d'invitation

Figure n°10 - Tableau récapitulatif des acteurs signataires des campagnes en fonction de l'année, du cancer et du type de support

Légende




			Institut national du cancer	Ministère	Assurance Maladie	MSA	RSI	La Ligue contre le cancer	Les comités féminins pour la prévention et le dépistage des cancers	Mutualité française	Cespharm	Afrique Avenir	Europa donna	Vivre comme avant	France Colon
2014	CS	Radio	X	X											
2014	CS	Radio	X	X											
2015	CCR	AG	X	X	X	X	X	X	X	X	X				X
2015	CCR	AML	X	X	X	X	X	X	X	X	X				X
2015	CCR	DG	X	X	X	X	X	X	X	X	X				X
2015	CCR	DML	X	X	X	X	X	X	X	X	X				X
2015	CCR	Radio	X	X											
2015	CCR	TV	X	X	X	X	X								
2015	CCU	AAA	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X			
2015	CCU	AG	X	X	X	X	X	X	X	X	X				
2015	CCU	AML	X	X	X	X	X	X	X	X	X				
2015	CCU	DAA	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X			
2015	CCU	DG	X	X	X	X	X	X	X	X	X				
2015	CCU	DML	X	X	X	X	X	X	X	X	X				
2015	CCU	Radio	X	X											
2015	CCU	Radio	X	X											
2015	CS	AAA	X	X	X	X	X	X	X	X	X		X	X	
2015	CS	AG	X	X	X	X	X	X	X	X	X		X	X	
2015	CS	AML	X	X	X	X	X	X	X	X	X		X	X	
2015	CS	DAA	X	X	X	X	X	X	X	X	X		X	X	
2015	CS	DG	X	X	X	X	X	X	X	X	X		X	X	
2015	CS	DML	X	X	X	X	X	X	X	X	X		X	X	
2016	CCR	FA	X	X											
2016	CCU	Radio	X	X											
2017	CCR	AG	X	X											
2017	CCR	TV	X	X											
2017	CS	AG	X	X	X	X	X								
2017	CS	DG	X												





2018	CCR	AG	X	X	X	X	X								
2018	CCR	CI	X	X	X	X	X								
2018	CCR	DG	X	X	X	X	X								
2018	CCR	FA	X												
2018	CCU	AG	X	X	X	X	X								
2018	CCU	CI	X	X	X	X	X								
2018	CCU	DG	X	X	X	X	X								
2018	CCU	FA	X	X											
2018	CS	CI	X	X	X	X	X								
2018	CS	FA	X	X											
TOTAL			38	36	25	25	25	16	16	16	16	2	6	6	4





DG	Dépliants génériques
DML	Dépliant multilingue
DAA	Dépliant à destination des femmes d'origine africaine
AG	Affiche générique
AML	Affiche multilingue
AAA	Affiche partenariat Afrique Avenir
FA	Film d'animation
CI	Courrier d'invitation
CCU	Cancer du col de l'utérus
CCR	Cancer colorectal
CS	Cancer du sein





Annonces télévisées

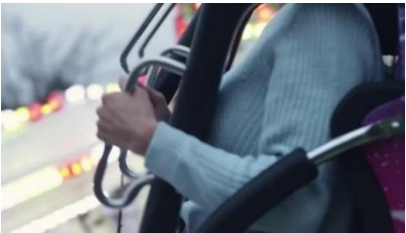



Figure n°11 - « Les petits gestes »- Format : 31 sec, 2015, INCa, Havas Paris




T	Plan	Description	Son
00 :46		<p>Le film débute par une première scène constituée de quatre plans. Les plans sont tournés à l'intérieur d'une voiture.</p> <p>Le premier plan est un gros plan sur une main qui attrape une ceinture de sécurité et la fait glisser pour l'attacher. Il s'agit d'une main de femme, mariée au vu de l'alliance qu'elle porte. Le buste de la conductrice n'est pas entièrement visible. Elle porte une marinière avec une veste bleue.</p>	Bruit de la ceinture qui se déroule
00 :01.14		<p>Le plan est ensuite focalisé sur la main pour montrer le moment où la ceinture s'emboîte au support et accentue le geste de sécurité.</p>	Bruit de la ceinture qui s'emboîte
00 :01.50		<p>La main se soulève jusqu'à la clé de contact. Le plan est centré sur la main de la femme qui met le contact. Le gros plan suivant est focalisé sur le compteur de vitesse et montre l'accélération. Le tour du compteur est composé d'une lumière bleue.</p>	Bruit du moteur qui démarre





00 :01.90			Bruit du moteur qui accélère
00 :02.22		La scène suivante est tournée en intérieur. Le premier plan montre une pièce dans l'obscurité dans laquelle se trouve une ampoule défectueuse. La lumière s'éteint progressivement. Le plan suivant est un gros plan sur une main de femme dont les ongles sont vernis en bleu. Elle éteint le compteur électrique. Le plan suivant revient au luminaire. Le plan est toujours centré sur les mains de la femme qui dévisse l'ampoule pour la remplacer. Tandis qu'elle dévisse l'ampoule d'une main, son autre main tient le support avec un chiffon.	Bruit d'un interrupteur de lumière Bruit de fond : chant d'oiseaux
00 :03.42			Bruit du disjoncteur
00 :04.18			Bruit de fond : chant d'oiseaux Bruit de l'ampoule qui se dévisse





00 :04.98		<p>Le plan est centré sur le haut du corps d'un homme, que l'on voit de dos. Son visage n'est pas visible, il pose puis enfonce un casque sur sa tête.</p> <p>Le plan suivant est un gros plan sur les mains de l'homme qui attache les boucles d'un casque.</p> <p>Une fois le casque attaché, le plan suivant se déplace sur les main de l'homme, vêtues de gants, elles tiennent des bâtons de ski et nous pouvons entrevoir le mouvement des bâtons symbolisant la descente.</p>	
00 :05.26			Bruit du casque posé sur la tête
00 :05.66			Bruit du casque qui s'enclenche
00 :06.22			Bruit du vent





00 :06.74		<p>La scène suivante débute par un plan rapproché sur les mains d'un homme qui noue une corde. La corde est bleue. A l'arrière-plan, nous pouvons apercevoir sa ceinture, qui laisse déduire qu'il pratique de l'escalade. Le plan se focalise sur le nœud. Le plan suivant montre l'homme qui attache la corde à un mousqueton noué à sa ceinture. Le Plan suivant est focalisé sur le nœud pour montrer sa solidité. Le plan devient ensuite de nous plus large et l'homme, de profil attache la corde à un mousqueton.</p>	
00 :07.10			Bruit de la corde qui se noue
00 :07.38			Bruit du mousqueton qui se visse
00 :08.18		<p>La scène suivante débute par un plan rapproché sur un manège de fête foraine, nous apercevons seulement la barre de sécurité ainsi que des mains les empoignant. La barre s'abaisse progressivement sur le buste de la</p>	




00 ;08.62		femme. Le plan suivant est plus large et permet de montrer le buste de la femme retenu par les barres de sécurité sur lesquelles sont posées ses mains. Un plan plus large vient conclure la scène et montre l'attraction qui démarre. Le fauteuil sur lequel est assis la femme se soulève et se met en mouvement. Le dernier plan de cette scène montre cette fois la cabine mouvement dans l'air et seuls le bas du buste et les jambes de la femme sont visibles.	
00 :09.10			
00 :09.78			Bruit du « décollage » de l'attraction
00 :10.74			Bruit de fond : Cri d'enfants

00 :11.18		<p>La scène suivante montre un homme en train d'enfiler puis d'attacher un gilet de sauvetage avant de mettre son canoé à l'eau.</p> <p>Le premier plan est rapproché sur son buste. L'homme est de profil et nous pouvons apercevoir l'un de ses bras seulement pendant qu'il enfile le gilet de sauvetage bleu. Le plan montre ensuite sa main glisser le long de la fermeture éclair pour fermer le gilet. Enfin ses mains tirent sur les sangle pour resserrer le gilet et le fermer.</p> <p>Le dernier plan montre une pagaie en mouvement, créant un mouvement dans l'eau et laissant supposer que l'homme est monté sur son canoé.</p>	Bruit du contact entre le gilet de sauvetage et le corps
00 :11.98			Bruit du zip du gilet de sauvetage qui se ferme
00 :12 :34			Bruit du gilet de sauvetage qui se clipse

00 :13.54			Bruit de l'eau qui s'agite sous l'action de la pagaie
00 :14.42		La scène suivante montre un homme en train d'enfiler un gilet à bandes réfléchissante avant de prendre la route sur son vélo. La scène est composée de quatre plans et se déroule la nuit. Le premier plan est rapproché et nous montre une partie du buste d'un l'homme de dos en train d'enfiler un gilet à bande réfléchissante de couleur bleue marine. Comme les autres plans, les mains occupent une place centrale. Le plan suivant montre cette fois le buste de l'homme vu de face. Le plan est centré sur sa main qui remonte la fermeture éclair du gilet.	Bruit de fond : chant d'oiseaux
00 :14.94		Les derniers plans montrent l'homme sur son vélo en train de pédaler sur une ligne parallèle au plan.	Bruit du zip du blouson qui se ferme
00 :15.82			Bruit du vélo qui roule

00 :15.98			Bruit du vélo qui roule
00 :16 74		<p>La scène suivante se déroule dans un atelier. Le premier plan est centré sur une pièce métallique</p> <p>Le second plan montre partiellement un homme vêtu d'un bleu de travail. Le plan est centré sur ses mains qui actionnent un levier.</p>	
00 :17.02		<p>Le plan suivant est cette fois centré sur le visage de l'homme dont la main abaisse un masque de soudure sur le visage pour se protéger.</p> <p>Une fois le masque abaissé, le plan suivant est de nouveau focalisé sur les mains de l'homme qui porte maintenant des gants. Il tient une scie et commence à travailler la pièce métallique. Des étincelles sont projetées dans sa direction.</p>	Bruit du levier qui s'abaisse
00 :17.50			<p>Bruit du casque qui se baisse</p> <p>Démarrage de la voix off : « Des gestes simples peuvent vous sauver la vie »</p>

00 :18.06		Le plan suivant montre son visage, toujours protégée par le masque s'approcher des étincelles jusqu'à ce qu'elles ricochent sur le masque.	Bruit de la scie
00 :18.70			Bruit de la scie
00 :19.38		La dernière scène est composée de cinq plans. Le premier plan est un gros plan sur les mains d'un homme qui ferme un tube de prélèvement et de recueil des selles du test. A partir de la fermeture du tube de recueil, l'enchaînement des plans est plus lent. Le plan suivant est toujours focalisé sur ses mains. Les doigts de l'homme glissent le long de l'enveloppe pour la fermer	Bruit du test qui se clipse et qui arrête tous les autres bruits de fond. Voix-off : « Contre le cancer colorectal,
00 :21.98		Le plan suivant montre l'homme en train de glisser l'enveloppe dans une boîte aux lettres jaune de la Poste.	Voix-off : « un nouveau test de dépistage »

00 :22.98		Le plan final est un plan rapproché sur un homme blanc d'une cinquantaine d'années placé au centre du plan. Il porte un gilet bleu marine et une chemise bleue. Nous pouvons observer son visage face caméra. Il regarde le spectateur et arbore un sourire. Son visage a l'air satisfait et serein	<p>Bruit du clapet de la boîte aux lettres qui s'ouvre</p> <p>Bruit de fond : chant d'oiseaux</p> <p>Voix-off : « est désormais disponible »</p>
00 :23.82			<p>Bruit de fond : chant d'oiseaux</p> <p>Bruit de la boîte aux lettres qui se referme</p>
00 :25.21			<p>Bruit de fond : chant d'oiseaux</p> <p>Voix-off : « A faire tous les deux ans à partir de 50 ans »</p>














00 :27.19		<p>Le dernier plan est un fond blanc sur lequel apparaît un cadre bleu contenant plusieurs logotypes.</p> <p>Au centre, sur la première ligne, figurent les logos du Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes et de l’Institut national du cancer.</p> <p>Sur la seconde ligne, se trouve la mention « plus d’information sur e-cancer.fr » avec un pointeur de souris placé sur le e-cancer.</p> <p>Puis la dernière ligne contient les logotypes de l’Assurance maladie, de la MSA et du RSI.</p> <p>Le bord du cadre est replié pour laisser place à la signature des campagnes de dépistage le « D » suivi de la mention « dépistage des cancers parlons-en ».</p>	<p>Bruit de fond : chant d’oiseaux</p> <p>Voix off : « Parlez-en avec votre médecin »</p>
-----------	---	---	---




Figure n°12 -« Un contrôle de routine », Format : 24 sec, 2017, INCa, Havas Paris



Temps (sec)	Plan	Description	Son
00 :02.38		Le plan est large en noir et blanc. Une voiture roule le long d'une route de campagne déserte, une nuit orageuse. Le ciel est noir et nuageux. Une ligne verticale lumineuse trace le bord de la route.	Musique d'ambiance lente et effrayante qui caractérise le suspense Narration : « Parce qu'il agit dans l'ombre »
00 :02.74		Le plan est face à la voiture et de plus en plus rapproché. Un éclair éclate.	Bruit d'orage Musique d'ambiance lente et effrayante qui caractérise le suspense
00 : 03.86		L'image montre l'intérieur de la voiture à partir de l'angle du passager arrière et montre un homme de dos. Son visage n'est pas perceptible. Il porte un chapeau et des gants noirs. Il jette un coup d'œil dans le rétroviseur	Musique d'ambiance lente et effrayante qui caractérise le suspense Narration : « Parce qu'il sait se faire oublier »

00 :06.38		Le plan suivant filme alors son regard dans le rétroviseur	Musique d'ambiance lente et effrayante qui caractérise le suspense
00 :07.38		Le plan nous montre ensuite l'homme de profil, depuis la fenêtre conducteur. Sa tête est baissée et son regard glaçant.	Musique d'ambiance lente et effrayante qui caractérise le suspense Narration : « Parce que personne ne veut entendre parler de lui »

00 :09.10		Le plan suivant est pris du côté du passager avant et est focalisé sur le volant tenu par les mains du conducteur vêtues de gants en cuir. L'homme serre le volant ;	Musique d'ambiance lente et effrayante qui caractérise le suspense Bruit des gants en cuir qui se serre sur le volant
00 :10.66		Le plan est de nouveau pris à l'intérieur de la voiture depuis la fenêtre conducteur et se resserre sur le visage de l'homme, vu de profil. Son visage passe progressivement de l'ombre à la lumière par une source de lumière qui lui fait face.	Musique d'ambiance lente et effrayante qui caractérise le suspense
00 :11.06		Le plan est identique. La lumière finit par éblouir l'homme qui ferme et plisse les yeux. Il lève progressivement le bras pour se cacher le visage avec la main.	Musique d'ambiance lente et effrayante qui caractérise le suspense
00 :11.58		Le plan suivant est focalisé sur les pieds du conducteur et montre le pied droit appuyant brutalement sur la pédale de frein pour arrêter le véhicule.	Bruit de freinage

00 :11.90		Le plan suivant est frontal, pris de l'extérieur de la voiture. Il montre l'homme de face, son visage porte l'expression du dérangement causé par la lumière. Il a une main sur le volant tandis qu'il se cache les yeux avec l'autre.	« Le cancer colorectal tue 18000 personnes par an »
00 :12.66		Le plan suivant est toujours extérieur au véhicule vu cette fois depuis un plan postérieur. L'homme baisse la tête, toujours éblouie la lumière. Celle-ci est frontale au plan et nous pouvons distinguer deux sources lumineuses : une principale émanant de phares et une autre secondaire émanant d'une torche pointée sur l'homme.	
00 :13.62		Un plan large latéral nous montre deux véhicules face à face : celui du conducteur à gauche et un second véhicule phares allumés près duquel se trouvent deux policiers pointant des lampes torches sur l'homme et s'approchant. Sur le toit de la voiture se trouve un gyrophare lumineux. Le plan montre également le ciel orageux.	Cris de corbeaux Musique d'ambiance lente et effrayante qui caractérise le suspense

00 :16.58		Le plan est extérieur et l'angle de prise de vue placé au niveau du sol, à l'arrière de la voiture. Les deux policiers s'approchent du véhicule et orientent leurs lampes dans la direction du conducteur.	Musique d'ambiance lente et effrayante qui caractérise le suspense Narration : « Alors qu'avec un simple contrôle de routine
00 :17.82		Le plan suivant est à l'intérieur de la voiture, rapproché sur le visage du conducteur. Le conducteur est vu de profil depuis le siège passager avant. Il a la tête et le regard baissé. Son visage est toujours en partie camouflé sous son chapeau.	Musique d'ambiance lente et effrayante qui caractérise le suspense Narration : « on peut en guérir 9 fois sur 10 »
00 :19.10		Le plan prend de la hauteur et de la largeur. Il montre le véhicule encerclé par la voiture de police et les deux policiers. L'un près de la fenêtre du conducteur, l'autre se dirigeant vers la fenêtre passager.	Musique d'ambiance lente et effrayante qui caractérise le suspense

00 :20.50		<p>Les policiers braquent l’homme de chaque côté du véhicule.</p> <p>Le message apparaît progressivement dans un fondu « Le cancer colorectal, le dépister à temps peut vous sauver la vie »</p>	<p>Musique d’ambiance lente et effrayante qui caractérise le suspense</p>
00 :22.86		<p>Le film se termine par un fond noir au centre, duquel se trouvent les logotypes de INCa et du Ministère des affaires sociales et de la santé</p> <p>En bas, au centre, le message suivant est affiché « dès 50 ans, parlez-en avec votre médecin »</p>	<p>Voix-off : « dès 50 ans, parlez-en avec votre médecin »</p>

Films d'animation

Figure n°13 - Film d'animation, dépistage du cancer colorectal, 2018

Le cancer colorectal, pourquoi se faire dépister ?

[Le cancer colorectal, pourquoi se faire dépister ?]

Notre corps se compose de cellules. Au cours de leur vie, ces cellules peuvent être endommagées et former une tumeur.

Dans le cas du cancer colorectal, cette tumeur, appelée polype apparaît sur la paroi interne du colon et du rectum. Ce polype grandit lentement et peut se transformer en cancer. Ce processus peut durer une dizaine d'années. Au cours de son développement, un polype peut saigner. Un saignement qui continue au stade de cancer.

Comment dépister le cancer colorectal ?

[Comment dépister le cancer colorectal ?]

Pour lutter contre le cancer colorectal, il existe un test de dépistage simple et efficace à faire chez vous en 5 minutes.

[5 minutes]

Le test permet de détecter ce sang invisible à l'œil nu. En cas de test positif, une coloscopie sera proposée. Grâce au dépistage, on peut ainsi repérer un cancer à un stade débutant avant l'apparition de symptômes et augmenter les chances de guérison. Et dans certains cas, on peut détecter un polype avant qu'il ne se transforme en cancer. Ce polype sera enlevé lors d'une coloscopie

Contre le cancer colorectal, un dépistage tous les deux ans peut vous sauver la vie.

[Contre le cancer colorectal, un dépistage peut vous sauver la vie]

Vous avez entre 50 et 74 ans, parlez-en avec votre médecin.

[Vous avez entre 50 et 74 ans, parlez-en avec votre médecin.]

Logo Institut national du cancer

Figure n°14 - Film d'animation, dépistage du cancer du sein, 2018, Format : 2

Cancer du sein. Pourquoi est-il recommandé de réaliser un dépistage dès 50 ans ?

[Cancer du sein. Pourquoi est-il recommandé de réaliser un dépistage dès 50 ans ?]

Le cancer du sein est un dérèglement de certaines cellules qui se multiplient et forment le plus souvent une masse appelée tumeur. Le cancer du sein est le plus fréquent et le plus mortel chez la femme. [54 000 nouveaux cas chaque année]

Alors pourquoi réaliser un dépistage dès 50 ans ?

[pourquoi]

Avec l'âge, le risque de développer un cancer du sein augmente fortement c'est pourquoi le dépistage est recommandé aux femmes de 50 à 74 ans

[Entre 50 et 74 ans, sans symptôme ni facteur de risque particulier]

En cas d'antécédents médicaux, personnels ou familiaux, parlez-en avec votre médecin

[vos antécédents médicaux, personnels ou familiaux]

Le dépistage permet de détecter une éventuelle anomalie ou un cancer avant l'apparition de symptômes. Cette détection précoce augmente les chances de guérison. Si un cancer est découvert, il sera traité tôt avec un général des traitements moins lourds et moins de séquelles.

Comment ça se passe ?

[Comment ça se passe ?]

C'est simple. Tous les 2 ans [tous les 2 ans], vous recevez un courrier vous invitant à prendre rendez-vous avec un radiologue [radiologue agréé] pour une mammographie et un examen clinique des seins. La mammographie est réalisée par un manipulateur avec un appareil appelé mammographe. Cet appareil permet d'obtenir des images de l'intérieur du sein. Les seins sont placés entre deux plaques qui se resserrent et les compriment. Cela peut être désagréable voir douloureux mais ne dure que quelques secondes. L'examen clinique des seins est effectué par le radiologue qui va observer et toucher vos seins pour repérer certaines anomalies non détectables par la mammographie.

Après ces examens, le radiologue vous délivrera un premier résultat Si les clichés et l'examen ne montrent pas d'anomalies, par sécurité, un autre radiologue procèdera à une deuxième lecture de votre mammographie dans un délai de deux semaines. Et si une anomalie est détectée, cela ne signifie pas forcément que vous avez un cancer. Dans les cas où un cancer est diagnostiqué, chaque femme est orientée vers une équipe spécialisée pour un parcours de soin personnalisé.

Le dépistage du cancer du sein, dès 50 ans, tous les 2 ans c'est important.

[le dépistage du cancer du sein, dès 50 ans, tous les 2 ans c'est important]

Logo Ministère et Institut national du cancer

Figure n°15 - Film d'animation, dépistage du cancer colorectal, 2016, 54

Le dépistage du cancer colorectal

[Le dépistage du cancer colorectal]

Qui est concerné ?

[Qui est concerné ?]

Et bien les femmes et les hommes, entre 50 et 74 ans

[Entre 50 et 74 ans, en l'absence de risque particulier]

Quand faut-il faire ce dépistage ?

[Quand ?]

C'est simple, tous les deux ans

[Tous les 2 ans]

Et pourquoi c'est important de le faire ?

[Pourquoi ?]

Parce que le cancer colorectal est le deuxième cancer le plus meurtrier.

[2^{ème} cancer le plus meurtrier]

Mais la bonne nouvelle c'est que détecté tôt, il peut être guéri dans 9 cas sur 10.

[Détecté tôt, le cancer colorectal peut être guéri dans 9 cas sur 10]

Alors comment dépister le cancer colorectal ?

[comment dépister le cancer colorectal ?]

Tous les deux ans, vous recevez un courrier que vous présentez à votre médecin. Il peut aussi vous en parler directement lors d'une consultation. Et si vous êtes bien concernée, il vous remet le test de dépistage. C'est un test simple, rapide, indolore et pris en charge à 100%.

[simple] [rapide] [indolore] [pris en charge à 100 %]

Vous le faites ensuite chez vous en 5 minutes

[à faire chez vous] [5 minutes]

Puis vous le renvoyez par la poste.

Le dépistage du cancer colorectal, un geste simple peut vous sauver la vie.

[Le dépistage du cancer colorectal, un geste simple peut vous sauver la vie]

Parlez-en avec votre médecin

[Le dépistage du cancer colorectal. Parlez-en avec votre médecin]

Logos : Ministère, Institut national du cancer, programme national de dépistage du cancer colorectal

secondes

Figure n°16 - Film d'animation cancer du col de l'utérus, 2018, Format 1

Le frottis de dépistage du cancer du col de l'utérus. [*Le frottis de dépistage du cancer du col de l'utérus*]

Pourquoi c'est important de se faire dépister ? [*Pourquoi ?*]

Parce que grâce au frottis on peut repérer des lésions provoquées par un virus très fréquent appelé papillomavirus ou HPV et les soigner avant qu'elles ne se transforment en cancer.

Et si jamais un cancer est découvert il sera traité tôt avec des soins moins lourds.

Qui est concerné par ce dépistage ? [*Pour qui ?*]

Et bien toutes les femmes, dès 25 ans et jusqu'à 65 ans. [*de 25 à 65 ans*]

Même après la ménopause et même si l'on a plus de rapports sexuels.

[*Même...*]

- *Ménopausée*

- *En l'absence de rapports sexuels*

Alors quand faut-il faire son frottis ? [*quand*]

C'est simple tous les 3 ans. [*Tous les 3 ans. Après 2 frottis normaux à 1 ans d'intervalle*]

Comment faire ? [*comment ?*]

Vous prenez rendez-vous avec un gynécologue ou un médecin généraliste ou une sage-femme.

[*gynécologue*] [*médecin généraliste*] [*sage-femme*]

Vous pouvez aussi prendre rendez-vous dans un centre réalisant le frottis : un centre de santé, un centre de planification familiale ou un laboratoire d'analyse. [*centre de santé*] [*centre de planification familiale*] [*laboratoire d'analyse*]

Vous recevez les résultats de l'analyse quelques jours plus tard.

Et comment ça se passe ? [*comment ça se passe ?*]

L'examen ne prend que quelques minutes. Il peut être désagréable mais il n'est pas douloureux.

[*indolore*]

Le frottis permet de recueillir des cellules au niveau du col de l'utérus puis le prélèvement est envoyé pour analyse

Vous recevez les résultats de l'analyse quelques jours plus tard.

Et si une anomalie est détectée, cela ne signifie pas forcément que vous avez un cancer.

Dans tous les cas, votre médecin vous contactera si un contrôle ou d'autres examens sont nécessaires.

Grâce au frottis, le cancer du col de l'utérus peut être évité dans 9 cas sur 10. [*Grâce au frottis, le cancer du col de l'utérus peut être évité dans 9 cas sur 10*].

Le dépistage du cancer du col de l'utérus. Entre 25 et 65 ans, un frottis tous les 3 ans, c'est important. [*Le dépistage du cancer du col de l'utérus. Entre 25 et 65 ans, un frottis tous les 3 ans, c'est important.*]

Logos : Ministère, Institut national du cancer

minute 48

Annonces radiophoniques

Figure n°17 - Campagne de dépistage du cancer du sein, 2014 – « Dépistage organisé » – Format : 30 secondes.

Voix femme 1 :

La mammographie c'est important pour détecter un cancer du sein.

Mais pourquoi à partir de 50 ans ?

Voix femme 2 :

Mais comment ça se passe exactement ?

Voix femme 3 :

Est-ce qu'il faut la faire régulièrement ?

Voix femme 4 :

Il y a pas de risque avec les rayons ?

Voix femme 5 :

Je peux choisir le radiologue ?

Voix femme 6 :

Est-ce que c'est gratuit ?

Voix femme 7 :

On a toutes des questions sur le dépistage du cancer du sein. Alors faisons le point.

La mammographie est recommandée tous les deux ans à partir de 50 ans.

Avant cet âge, le dépistage n'est indiqué que pour les femmes présentant un risque particulier.

Voix off masculine :

Pour en savoir plus, parlez-en avec votre médecin ou rendez-vous sur e-cancer.fr.

C'était un message du Ministère chargé de la santé et de l'Institut national du cancer.

Figure n°18 - Campagne de dépistage du cancer du sein, 2014 – « Tous niveaux de risque »– Format : 30 secondes.

Voix femme 1 :

La mammographie c'est important pour détecter un cancer du sein.

Alors à quel âge commencer ?

Voix femme 2 :

Est-ce qu'elle détecte tous les cancers ?

Voix femme 3 :

Ma mère a eu un cancer du sein, je fais quoi moi ?

Voix femme 4 :

Il y a pas de risque avec les rayons ?

Voix femme 5 :

Et si on me trouve quelque chose, qu'est-ce qu'on fait ?

Voix femme 6 :

On a toutes des questions sur le dépistage du cancer du sein. Alors faisons le point.

La mammographie est recommandée tous les deux ans à partir de 50 ans.

Avant cet âge, le dépistage n'est indiqué que pour les femmes présentant un risque particulier.

Voix off masculine :

Pour en savoir plus, parlez-en avec votre médecin ou rendez-vous sur e-cancer.fr.

C'était un message du Ministère chargé de la santé et de l'Institut national du cancer.

*Figure n°19 - Campagne de dépistage du cancer du col de l'utérus, 2015 –
Version enregistrée par Sophie Davant – Format : 30 secondes.*

Bonjour à toutes, c'est Sophie Davant.

Aujourd'hui ce n'est pas la journaliste, c'est la femme qui vous parle.

Beaucoup d'entre nous ne savent pas qu'après 50 ans, il faut encore faire un frottis tous les 3 ans et ce, jusqu'à 65 ans.

Car c'est ce frottis qui permet de détecter des lésions afin d'éviter qu'elles ne se transforment en cancer du col de l'utérus.

Alors gardons nos bonnes habitudes !

Voix off féminine :

Contre le cancer du col de l'utérus, tous les 3 ans un frottis, vous avez tout compris.

Parlez-en à un médecin ou à une sage-femme. C'était un message du Ministère chargé de la santé et de l'Institut National du Cancer.

*Figure n°20 - Campagne de dépistage du cancer du col de l'utérus, 2015 –
Version enregistrée par Karine Ferri et les animatrices des DOM – Format : 30
secondes.*

Bonjour à toutes, c'est [nom de l'animatrice].

Aujourd'hui ce n'est pas l'animatrice, c'est la femme qui vous parle.

Beaucoup d'entre nous n'ont pas l'habitude de faire un frottis régulièrement.

Pourtant, faire un frottis tous les 3 ans à partir de 25 ans, ça permet de détecter des lésions à temps pour éviter qu'elles se transforment en cancer du col de l'utérus.

Alors qu'est-ce qu'on attend ?

Voix off féminine :

Contre le cancer du col de l'utérus, tous les 3 ans un frottis, vous avez tout compris.

Parlez-en à un médecin ou à une sage-femme.

C'était un message du Ministère chargé de la santé et de l'Institut National du Cancer.

Figure n°21 - Campagne de dépistage du cancer du col de l'utérus 2016- Format 30 secondes

Voix féminine

Je vais vous raconter une histoire d'utérus.

Ça pourrait être le votre mais c'est le mien.

J'ai 51 ans, et comme beaucoup, j'ai arrêté de voir mon gynéco.

Plus de projet de grossesse, plus besoin de contraception...

Bref, je n'ai plus pensé au frottis contre le cancer du col de l'utérus.

Là, j'attends mes résultats.

Je me demande si je n'ai pas quelque chose de grave.

Alors n'oubliez pas, après 45 ans, le frottis c'est surtout pas fini.

Voix-off masculine

Le ministère de la santé et l'institut national du cancer vous recommandent un frottis tous les 3 ans pour dépister le cancer du col de l'utérus

A faire chez un médecin ou une sage-femme.

Figure n°22 - Campagne de dépistage du cancer colorectal 2017- Format : 30 secondes

Voix féminine :

Ça vous dirait de sauver une vie ?

Et bien, si vous avez plus de 50 ans, votre médecin peut vous aider.

Vous vous demandez comment hein ?

En vous remettant le nouveau test de dépistage du cancer colorectal.

Ensuite vous ferez le test rapidement chez vous et là, c'est peut-être votre vie que vous aurez sauvée.

Votre vie oui, parce que dépisté à temps, on guérit du cancer colorectal 9 fois sur 10.

Voix-off masculine :

Dépistage du cancer colorectal, un geste simple peut vous sauver la vie.

A faire tous les deux ans à partir de 50 ans.

C'était un message du Ministère chargé de la santé et de l'institut national du cancer.

Courriers d'invitation

Figure n°23 - Courrier d'invitation au dépistage du cancer colorectal

ZONE LOGOTYPE

Nom de la Lorem ipsum
Lorem ipsum dolor sit amet
Sit amet
Lorem ipsum dolor sit amet



Madame Marie Dupont
12, rue du Pont
55 120 Exempleville

Exempleville, le 26 juillet 2018



**VOUS AVEZ PLUS DE 50 ANS, le dépistage du cancer colorectal vous concerne.
PARLEZ-EN avec votre médecin traitant.**

Madame, Monsieur,

À partir de 50 ans, le risque de développer un cancer colorectal est plus fréquent.

Le dépistage, tous les 2 ans, est un moyen efficace de lutter contre ce cancer et de le détecter tôt, permettant ainsi de meilleures chances de guérison. Il est même possible de repérer dans certains cas une lésion précancéreuse et de la soigner avant qu'elle n'évolue en cancer.

Nous vous proposons de bénéficier du programme national de dépistage, que nous organisons en lien avec votre médecin traitant.

Dès votre prochaine consultation, pensez à lui présenter cette lettre. Il vérifiera que vous êtes bien concerné(e) et vous remettra le nouveau test de dépistage.
Ce test, à réaliser chez vous, est pris en charge à 100 % sans avance de frais. Simple, rapide et indolore, il peut vous sauver la vie.

Pour plus d'informations, nous vous invitons à lire le dépliant joint.

Avec toute mon attention,
Dr Dupont, médecin coordonnateur du centre de coordination des dépistages des cancers.





Assurance Maladie



SÉCURITÉ SOCIALE INDÉPENDANTS



En savoir plus : (numéro de la Structure de gestion) ou e-cancer.fr
N.B. : pour vérifier que vous êtes bien concernée, voir au dos.

Présentez cette lettre et vos étiquettes au médecin lors de la consultation. Elles seront à utiliser lorsque vous ferez le test.

ÉTIQUETTE À DATER ET À COLLER SUR LE TUBE

ÉTIQUETTE À COLLER SUR LA FICHE D'IDENTIFICATION

Madame
Dupont Marie
Né(e) le : 29/03/1960
No de Sécurité sociale : 1 55 01 99 458 036 87
12, rue du Pont
55 120 Exempleville
Organisme de rattachement : 01 0123 1254
No d'invitation : 59 00125863

NUMÉRO D'INVITATION

S'agissant de l'information relative au traitement de vos données personnelles et à vos droits, voir la mention au verso de ce courrier.

IN27527 Courrier CANCER COLORECTAL.indd 1

03/08/2018 14:16

Vous n'êtes pas concerné(e) par ce dépistage dans les cas indiqués ci-dessous.
Merci de remplir et de renvoyer ce questionnaire.

- ☐ Je ne participe pas au dépistage pour l'une des raisons suivantes :
- ☐ j'ai fait un test de dépistage pour ce cancer il y a moins de 2 ans :
Date : JJ MM AAAIAIA
- ☐ j'ai une maladie inflammatoire intestinale chronique (rectocolite hémorragique, maladie de Crohn)* ;
- ☐ je suis suivi(e) par coloscopie, car il y a dans ma famille des cas de maladies prédisposant au cancer colorectal (polypose adénomateuse familiale, syndrome de Lynch, etc.) ;
- ☐ je suis suivi(e) par coloscopie, car dans ma famille, l'un de mes proches (parent, enfant, frère, sœur) a eu un cancer colorectal ou un adénome avancé avant 65 ans ;
- ☐ je suis suivi(e) par coloscopie car on m'a diagnostiqué par le passé un cancer du côlon ou du rectum ;
- ☐ je suis suivi(e) par coloscopie car on m'a diagnostiqué par le passé un ou des polype(s) ou adénome(s) dans le côlon ou le rectum ;
- ☐ j'ai eu une coloscopie il y a moins de 5 ans pour un autre motif que ceux qui sont cités ci-dessus :
Date : JJ MM AAAIAIA
Motif : _____
- ☐ je dois prochainement réaliser une coloscopie pour un autre motif que ceux qui sont cités ci-dessus :
Date : JJ MM AAAIAIA
Motif : _____
- ☐ j'ai eu un « coloscanner » il y a moins de 2 ans (quel que soit le motif) :
Date : JJ MM AAAIAIA
- ☐ Je ne souhaite pas participer au dépistage de manière définitive pour une autre raison**.
- Merci de préciser : _____
Date : JJ MM AAAIAIA Signature : _____

Nous vous remercions de retourner ce document complété au [Dr Specimen], médecin coordonnateur de [nom de la SG et adresse et numéro de téléphone].

N'hésitez pas à nous contacter si vous avez des questions sur la façon de répondre à ce questionnaire.

* Un suivi régulier par coloscopie est en général recommandé dans ce cas. Parlez-en avec votre médecin.
** Il vous est possible de revenir à tout moment sur votre choix.

Information relative au traitement de vos données personnelles et à vos droits

Au titre de leur mission de service public, les structures en charge de la gestion des dépistages des cancers constituent des fichiers d'invitation à partir d'un traitement de données automatisé et assurent le suivi des personnes concernées par le dépistage. A ces fins, elles recueillent des données concernant votre identité et votre santé auprès des caisses d'assurance maladie et des professionnels de santé concernés. La structure de votre région conservera l'ensemble de vos données jusqu'à la fin de votre suivi. Les données nécessaires à votre suivi médical seront transmises aux professionnels de santé concernés. Les données nécessaires aux évaluations et travaux statistiques seront communiquées aux structures publiques en charge de ces missions, dont l'Institut national du cancer et Santé publique France. Conformément au Règlement général sur la protection des données 2016/679 et à la loi informatique et libertés n°78-17 modifiée, vous disposez d'un droit d'opposition, d'accès, de rectification, d'effacement, d'un droit à la portabilité de vos données et d'un droit à la limitation de leur traitement que vous pouvez exercer pendant la durée du traitement en écrivant à la structure de votre région à l'adresse suivante : [Insérer adresse mail]. Vous trouverez l'ensemble de ses coordonnées, celles de son représentant et celles de son délégué à la protection des données sur son site internet. Un recours peut être introduit auprès de la Commission nationale de l'informatique et des libertés.

Figure n°24 - Courrier d'invitation au dépistage du cancer du col de l'utérus

ZONE LOGOTYPE

Centre régional de coordination
des dépistages des cancers
Adresse
Code postal
Adresse mail





Madame Prénom Specimen
Résidence du Champs
3, Rue du Champs
44 100 Exempleville

Exempleville, le 26 juillet 2018






Madame,

Le dépistage du cancer du col de l'utérus s'adresse aux femmes de 25 à 65 ans.

Il permet de repérer le plus tôt possible d'éventuelles lésions précancéreuses, de les surveiller ou les soigner et ainsi, de prévenir l'apparition d'un cancer du col de l'utérus.

D'après nos informations, il semble que vous n'avez pas effectué ce dépistage depuis plus de 3 ans. C'est pourquoi, nous vous invitons à prendre rendez-vous avec le professionnel de santé de votre choix : gynécologue, médecin traitant ou sage-femme.

Le test de dépistage (frottis) est pris en charge à 100 % sans avance de frais. La consultation vous sera remboursée par votre caisse d'assurance maladie et votre complémentaire santé aux conditions habituelles.

Comme tout acte médical, le dépistage a des bénéfices et des limites. Nous vous invitons à lire attentivement le dépliant joint. Si vous avez besoin d'autres informations, vous pouvez en discuter avec votre gynécologue, médecin traitant ou sage-femme, et évoquer, si vous le souhaitez, d'autres examens et actions de prévention.

Si vous pensez ne pas être concernée par ce dépistage, merci de nous en informer en nous retournant le questionnaire figurant au verso. En répondant, vous éviterez une relance inutile.

Nous sommes bien sûr à votre disposition pour répondre à vos questions (numéro de téléphone [\[du centre régional de coordination des dépistages des cancers\]](#) +/- e-mail).

Avec toute mon attention,

Docteur XXXX, Médecin coordonnateur



Si vous n'êtes pas concernée par ce courrier d'invitation, merci de nous le retourner complété au verso.
En répondant, vous éviterez une relance inutile.

Présentez cette lettre et vos étiquettes au médecin lors de la consultation. Elles seront à utiliser lorsque vous ferez le test.

ETIQUETTE À DATER À COLLER SUR LE PRELEVEMENT

NUMÉRO D'INVITATION

ETIQUETTE À COLLER SUR LA FEUILLE DE DEMANDE D'EXAMEN

Madame
Prénom Specimen
Née le : xx/xx/xxxx
N° de sécurité sociale : 2 00 000 00 000 000 000
3, Rue du Champs
44 100 Exempleville
Organisme de rattachement : 01 0123 1254
N° d'invitation : 00 000 00000

S'agissant de l'information relative au traitement de vos données personnelles et à vos droits, voir la mention au verso de ce courrier.

Signature

L'équipe de [nom du Centre] vous répond au [Téléphone] (Précisez le coût de l'appel)

au titre de leur mission de service public, les centres régionaux de coordination des dépistages des cancers constitueront des fichiers d'invitation à partir d'un traitement de données automatisé et assurent le suivi des personnes concernées par le dépistage. A ces fins, il recueille des données concernant votre identité et votre santé auprès des caisses d'assurance maladie et des professionnels de santé concernés. Le centre de votre région conservera l'ensemble de vos données jusqu'à la fin de votre suivi. Les données nécessaires à votre suivi médical seront transmises aux professionnels de santé concernés. Les données nécessaires aux évaluations et travaux statistiques seront communiquées aux structures publiques en charge de ces missions, dont l'Institut national du cancer et Santé publique France. Conformément au Règlement général sur la protection des données 2016/679 et à la loi informatique et libertés n°78-17 modifiée, vous disposez d'un droit d'opposition, d'accès, de rectification, d'effacement, d'un droit à la portabilité de vos données et d'un droit à la limitation de leur traitement que vous pouvez exercer pendant la durée du traitement en écrivant au centre de votre région à l'adresse suivante : [Insérer adresse mail](#). Vous trouverez l'ensemble de ses coordonnées, celles de son représentant et celles de son délégué à la protection des données sur son site internet. Un recours peut être introduit auprès de la Commission nationale de l'informatique et des libertés

Figure n°25 - Courrier d'invitation au dépistage du cancer du sein

ZONE LOGOTYPE



Nom de la Structure de gestion
Adresse
Code postal
Adresse mail


Madame Prénom Specimen
Résidence du Champs
3, rue du Champs
44100 Exempleville

Exempleville, le 26 juillet 2017


MINISTÈRE CHARGÉ
DE LA SANTÉ


SÉCURITÉ
SOCIALE
INDÉPENDANTS



Madame,

À partir de 50 ans, le risque de développer un cancer du sein augmente. Son dépistage permet de détecter d'éventuelles lésions avant même l'apparition de symptômes. Plus un cancer du sein est détecté tôt et plus les chances de guérison sont importantes.

Nous vous proposons de réaliser une mammographie prise en charge à 100%, sans avance de frais. Comme tout acte médical, le dépistage a des bénéfices et des limites. Nous vous invitons donc à lire attentivement le livret joint. Vous y trouverez les informations utiles pour prendre votre décision. Si vous avez besoin d'autres informations, vous pouvez en discuter avec votre médecin traitant ou votre gynécologue, et en profiter pour aborder les autres examens et mesures préventives recommandés à cette période de la vie.

Pour vous faire dépister, le plus simple est de prendre rendez-vous avec l'un des radiologues agréés figurant dans la liste ci-jointe, en lui précisant que vous avez reçu ce courrier d'invitation. Le jour de l'examen, apportez ce courrier (il fait office de prise en charge), votre carte Vitale et les clichés de vos précédentes mammographies (si vous en disposez). Un examen complémentaire est parfois nécessaire, par exemple une échographie : il sera pris en charge par l'Assurance Maladie et votre complémentaire aux conditions habituelles de remboursement.

Si vous ne pouvez pas ou ne souhaitez pas utiliser cette invitation, merci de nous en informer en nous retournant le questionnaire figurant au verso.

Nous sommes bien sûr à votre disposition pour répondre à vos questions (numéro de téléphone de la Structure de gestion).

Avec toute mon attention,

Docteur XXXX, Médecin coordonnateur


En savoir plus : (numéro de la Structure de gestion) ou e-cancer.fr
N.B. : pour vérifier que vous êtes bien concernée, voir au dos.

Présentez cette lettre et vos étiquettes au radiologue. Elles seront utilisées pour l'identification de vos clichés et leur suivi.

ÉTIQUETTE À DATER ET À COLLER SUR LES CLICHÉS DE LA MAMMOGRAPHIE

NUMÉRO D'INVITATION

ÉTIQUETTE DESTINÉE À LA FICHE DE LECTURE

Madame
Prénom Specimen
Né(e) le : xx/xx/xxxx
N° de sécurité sociale : 2 55 01 99 458 036 87
3, rue du Champs
44 100 Exempleville
Organisme de rattachement : 01 0123 1254
N° d'invitation : 59 001 25863

S'agissant de l'information relative au traitement de vos données personnelles et à vos droits, voir la mention au verso de ce courrier.

IN27521 Lettre 50 ans Invitation 201x297-39L.indd 1

03/08/2016 14:13

510

Vous ne pouvez pas ou ne souhaitez pas utiliser cette invitation.
Afin de ne pas être relancée inutilement, nous vous remercions de compléter ce questionnaire
et de le retourner signé au médecin coordonnateur.*
En cas de doute parlez-en à votre médecin.

☐ J'ai déjà effectué une mammographie des deux seins il y a moins de 2 ans :

Date :

Dans ce cas, vous recevrez une nouvelle invitation 2 ans après la date
de votre précédente mammographie.

☐ Je suis déjà suivie suite à un cancer du sein depuis le :

Date :

☐ Je suis actuellement suivie pour une anomalie détectée au niveau des seins.

☐ J'ai une surveillance médicale particulière pour le dépistage du cancer du sein prescrite
par mon médecin parce que :

- J'ai dans ma famille des cas de cancers du sein et/ou des ovaires
- J'ai une prédisposition génétique
- J'ai eu une irradiation thoracique à haute dose pour un lymphome de Hodgkin

☐ Je ne souhaite pas réaliser ce dépistage cette fois-ci.

Vous recevrez une nouvelle invitation dans 2 ans.

☐ Je ne désire plus recevoir d'invitation et me considère suffisamment informée
concernant ce dépistage.

**Sachez qu'il vous est possible de revenir à tout moment sur votre choix
et ainsi de recevoir une invitation.**

Date :

Signature

Si vous le souhaitez, merci de nous indiquer les coordonnées (nom, prénom, adresse) :

De votre médecin traitant

De votre gynécologue

***À l'attention du Médecin coordonnateur**

Nom de la Structure de gestion

Adresse postale

Information relative au traitement de vos données personnelles et à vos droits

Au titre de leur mission de service public, les structures en charge de la gestion des dépistages des cancers constituent des fichiers d'invitation à partir d'un traitement de données automatisé et assurent le suivi des personnes concernées par le dépistage. A ces fins, elles recueillent des données concernant votre identité et votre santé auprès des caisses d'assurance maladie et des professionnels de santé concernés. La structure de votre région conservera l'ensemble de vos données jusqu'à la fin de votre suivi. Les données nécessaires à votre suivi médical seront transmises aux professionnels de santé concernés. Les données nécessaires aux évaluations et travaux statistiques seront communiquées aux structures publiques en charge de ces missions, dont l'Institut national du cancer et Santé publique France. Conformément au Règlement général sur la protection des données 2016/679 et à la loi informatique et libertés n°78-17 modifiée, vous disposez d'un droit d'opposition, d'accès, de rectification, d'effacement, d'un droit à la portabilité de vos données et d'un droit à la limitation de leur traitement que vous pouvez exercer pendant la durée du traitement en écrivant à la structure de votre région à l'adresse suivante : [\[Insérer adresse mail\]](#). Vous trouverez l'ensemble de ses coordonnées, celles de son représentant et celles de son délégué à la protection des données sur son site internet. Un recours peut être introduit auprès de la Commission nationale de l'informatique et des libertés.

Dépliants d'information génériques

Figure n°26 -Dépistage du cancer du col de l'utérus, 2015.

Le frottis est recommandé à partir de 25 ans, même si vous êtes vaccinée contre les papillomavirus (HPV). Les deux premiers frottis sont réalisés à un an d'intervalle. Ensuite, un frottis doit être fait **tous les 3 ans, jusqu'à 65 ans**, même en l'absence de rapports sexuels ou après la ménopause.



90% DES CANCERS DU COL DE L'UTÉRUS PEUVENT ÊTRE ÉVITÉS

Face au cancer du col de l'utérus, il y a deux moyens pour agir :

- **se faire vacciner contre les HPV entre 11 et 14 ans.** La vaccination peut également être proposée en rattrapage jusqu'à 19 ans inclus;
- **faire un frottis de dépistage tous les 3 ans entre 25 et 65 ans**, que l'on soit vaccinée ou non.

PARLEZ-EN AVEC UN MÉDECIN OU UNE SAGE-FEMME

Pour en savoir plus sur le frottis ou les autres dépistages des cancers, connectez-vous sur e-cancer.fr ou appelez le **0810 810 821** (sans d'un appel local)



ENTRE 25 ET 65 ANS

UN FROTIS TOUS LES 3 ANS, C'EST IMPORTANT



TOUT COMPRENDRE EN 1 MIN

e-cancer.fr

INSTITUT NATIONAL DU CANCER

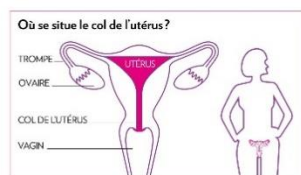
LE FROTIS, POURQUOI C'EST IMPORTANT ?

Le cancer du col de l'utérus est principalement provoqué par un virus appelé « papillomavirus humain » (HPV). Très fréquent, ce virus se transmet le plus souvent lors des rapports sexuels. Le préservatif ne permet pas de s'en protéger complètement. Il arrive que l'infection due au papillomavirus (HPV) provoque des lésions au niveau du col de l'utérus, qui peuvent évoluer vers un cancer.

> UN FROTIS TOUS LES 3 ANS

Le frottis permet de repérer d'éventuelles lésions au niveau du col de l'utérus, et de les soigner avant qu'elles ne se transforment en cancer.

Si un cancer est détecté, ce sera le plus souvent à un stade précoce. Les soins seront plus légers et permettront davantage de préserver la fertilité.



POUR RÉALISER UN FROTIS, À QUI MADRESSER ?

Vous pouvez prendre rendez-vous auprès :

- d'un gynécologue ;
- d'un médecin généraliste ;
- d'une sage-femme (pendant mais aussi en dehors du suivi de grossesse) ;
- d'un centre de santé ou centre mutualiste ;
- d'un centre de planification familiale ;
- d'un laboratoire d'analyses (sur prescription d'un médecin) ;
- d'un hôpital.

> UN EXAMEN REMBOURSÉ

Le coût comprend le prix de la consultation et 15,40 euros pour la lecture du frottis. Il est pris en charge dans les conditions habituelles par votre caisse d'Assurance maladie (70%). Le reste est remboursé par votre complémentaire santé (mutuelle, assurance santé...). Le frottis peut être réalisé **sans avance de frais** dans les centres de santé, centres mutualistes ou de planification familiale. **Si vous bénéficiez de la CMU-C** (couverture maladie universelle complémentaire), la prise en charge est à 100% sans aucune avance de frais (examen gratuit).



EN PRATIQUE, COMMENT ÇA SE PASSE ?

L'examen se fait en position gynécologique. Le médecin prélève délicatement des cellules au niveau du col de l'utérus afin de les analyser. Cela ne prend que quelques minutes et n'est pas douloureux, même si une légère gêne peut être ressentie. **Les résultats** : le prélèvement est envoyé à un laboratoire spécialisé. Après quelques jours, vous recevrez vos résultats. Votre médecin vous contactera si des examens supplémentaires sont nécessaires.

- 1— Choisissez le bon moment : le frottis doit être fait en dehors de la période des règles.
- 2— Évitez les rapports sexuels 24 à 48 heures avant le rendez-vous.
- 3— Reportez le rendez-vous si vous prenez un traitement local par voie vaginale (ovule, par exemple).

3 PRÉCAUTIONS AVANT VOTRE RENDEZ-VOUS

Figure n°27 -Dépistage du cancer du col de l'utérus, 2018.

Le dépistage du cancer du col de l'utérus est recommandé à toutes les femmes de 25 à 65 ans, ayant ou ayant eu des rapports sexuels, et après la ménopause. Il s'adresse également aux femmes qui sont vaccinées contre les HPV. Le test de dépistage doit être réalisé tous les 3 ans, après deux premiers tests réalisés à 1 an d'intervalle et dont les résultats sont normaux.

Parlez-en avec un médecin ou une sage-femme.

POURQUOI CE DÉPISTAGE EST IMPORTANT ?

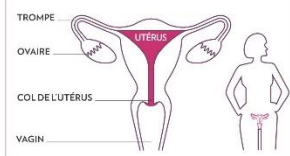
Le cancer du col de l'utérus est causé par des virus appelés « **papillomavirus humains** » (HPV). Très fréquents, ces virus se transmettent le plus souvent **lors de rapports sexuels**, avec ou sans pénétration. Le préservatif ne permet pas de s'en protéger complètement. Il arrive que l'infection due aux HPV entraîne des **lésions au niveau du col de l'utérus**, qui peuvent évoluer vers un cancer.

➤ Détecter tôt d'éventuelles lésions ou un cancer

Le test de dépistage du cancer du col de l'utérus repose sur l'**analyse de cellules** (examen cytologique) **prélevées au niveau du col de l'utérus** (prélèvement cervico-utérin/frottis). Il permet de repérer le plus tôt possible d'éventuelles lésions précancéreuses au niveau du col de l'utérus, de les surveiller ou de les soigner et ainsi, de prévenir l'apparition d'un cancer. Si un cancer est détecté, en général, les soins seront plus légers et permettront de préserver davantage la fertilité.

90%
des cancers du col de l'utérus peuvent être évités

➤ Où se situe le col de l'utérus ?



EN PRATIQUE

➤ Le rendez-vous

Vous pouvez prendre rendez-vous auprès :

- d'un gynécologue ;
- d'un médecin généraliste ;
- d'une sage-femme (pendant mais aussi en dehors du suivi de grossesse) ;
- d'un centre de santé, un centre mutualiste, un centre de planification et d'éducation familiale ou un hôpital ;
- de certains laboratoires de biologie médicale.

➤ Le test de dépistage

L'examen se fait en position gynécologique. Le professionnel de santé prélève délicatement des cellules au niveau du col de l'utérus afin de les analyser. Cela prend quelques minutes, n'est pas douloureux, même si une gêne peut être ressentie.

➤ Les résultats

Le prélèvement est envoyé à un cabinet ou laboratoire spécialisé pour analyse par un médecin anatomo-cytopathologiste. Après quelques jours, vous recevrez vos résultats.

Dans 96 % des cas, le résultat est normal

Cela signifie qu'aucune anomalie pouvant correspondre à des lésions précancéreuses ou à un cancer n'a été détectée au moment du dépistage. N'oubliez pas de refaire le test de dépistage tous les 3 ans ou 1 an après si c'est votre premier dépistage.

Dans 4 % des cas, le résultat est anormal

Cela ne signifie pas que vous avez un cancer mais qu'une anomalie a été détectée. Votre médecin ou votre sage-femme vous indiquera les examens complémentaires nécessaires et vous orientera, si besoin, vers un professionnel de santé spécialisé.

La consultation chez le professionnel de santé est prise en charge dans les conditions habituelles par votre caisse d'assurance maladie et votre complémentaire santé.

● Si vous avez reçu un courrier d'invitation, le test de dépistage est pris en charge à 100% sans avance de frais.

● Si vous bénéficiez de la couverture maladie universelle complémentaire (CMU-C), la prise en charge de la consultation et du test est à 100 % sans avance de frais et sans dépaiement d'honoraires.

LA PRISE EN CHARGE

DÉPISTAGE DU CANCER DU COL DE L'UTÉRUS

DÈS 25 ANS, UN TEST À RÉALISER TOUS LES 3 ANS



POUR TOUTES LES FEMMES DÈS 25 ANS

Le dépistage s'inscrit dans le cadre d'un programme national organisé. Il a pour objectifs de réduire le nombre de nouveaux cas de cancers du col de l'utérus et la mortalité liée à ce cancer, d'améliorer l'information ainsi que la qualité du suivi ou des soins. Il garantit à chaque femme un accès égal au dépistage sur l'ensemble du territoire et un niveau de qualité élevé.

➤ Face au cancer du col de l'utérus, il y a deux moyens pour agir

Se faire vacciner contre les HPV entre 11 ans et 14 ans. La vaccination peut également être proposée en rattrapage jusqu'à 19 ans inclus.

Réaliser un test de dépistage tous les 3 ans, entre 25 et 65 ans, que l'on soit vaccinée ou non.

Information relative au traitement de vos données personnelles et à vos droits

Au titre de leur mission de service public, les centres régionaux de coordination des dépistages des cancers constituent des fichiers d'invitation à partir d'un traitement de données automatisé et assurent le suivi des personnes concernées par le dépistage. A ces fins, ils recueillent des données concernant votre identité et votre santé auprès des caisses d'assurance maladie et des professionnels de santé concernés. Le centre de votre région conserve l'ensemble de vos données jusqu'à la fin de votre suivi. Les données nécessaires à votre suivi médical seront transmises aux professionnels de santé concernés. Les données nécessaires aux évaluations et travaux statistiques seront communiquées aux structures publiques en charge de ces missions, dont l'Institut national du cancer et Santé publique France. Conformément au Règlement général sur la protection des données 2016/679 et à la loi informatique et libertés n°78-17 modifiée, vous disposez d'un droit à la portabilité de vos données et d'un droit à la limitation de leur traitement que vous pouvez exercer en écrivant au centre régional de coordination des dépistages des cancers de votre région. Vous trouverez ses coordonnées auprès de votre médecin ou de votre sage-femme. Un recours peut être introduit auprès de la Commission nationale de l'informatique et des libertés.

Figure n°28 -Dépistage du cancer du sein, 2015.

UN DÉPISTAGE DE QUALITÉ

EST-CE QUE C'EST FIABLE?

Les installations de mammographie sont soumises à des normes strictes, destinées à renforcer la qualité des images et à limiter les risques liés aux rayons X. **Ces installations sont contrôlées tous les 6 mois.**

Par sécurité, **une seconde lecture** des mammographies jugées normales est effectuée par un radiologue différent. Cette seconde lecture permet de repérer 9 % des cancers détectés dans le cadre du dépistage organisé. Malgré ces précautions, certains cancers de petite taille peuvent ne pas être décelés, d'où l'intérêt de **répéter l'examen tous les 2 ans.**

QUELS SONT LES AVANTAGES À SE FAIRE DÉPISTER?

En détectant un cancer du sein plus tôt, le dépistage **augmente les chances de guérison** et permet des soins moins lourds.

QUELS SONT LES INCONVÉNIENTS?

Comme tout acte médical, le dépistage présente aussi des inconvénients. Ainsi, dans l'état actuel des connaissances scientifiques, il n'est pas possible de distinguer les cancers qui vont évoluer, qui sont les plus fréquents, de ceux qui n'évolueront pas ou peu (de 10 % à 20 % des cancers détectés). C'est ce que l'on appelle le surdiagnostic. Par précaution, il est proposé de traiter l'ensemble des cancers diagnostiqués.

FACE AU CANCER DU SEIN, IL Y A DES MOYENS POUR AGIR

- À partir de 50 ans, la mammographie de dépistage est recommandée tous les 2 ans.
- N'hésitez pas à en parler avec votre médecin traitant ou avec votre gynécologue.

Pour tout savoir sur la mammographie et mieux comprendre les avantages et les inconvénients du dépistage, vous disposez d'une information complète sur

e-cancer.fr

Vous pouvez aussi poser toutes vos questions ou commander la brochure d'information détaillée en appelant le **0810 810 821** (prix d'un appel local)



ENTRE 50 ET 74 ANS

CONTRE LE CANCER DU SEIN, LA MAMMOGRAPHIE EST RECOMMANDÉE TOUS LES 2 ANS



TOUT COMPRENDRE EN 1 MIN

e-cancer.fr



LE CANCER DU SEIN, C'EST FRÉQUENT?

Chaque année en France, **49 000 femmes apprennent qu'elles sont touchées par le cancer du sein.**

Il s'agit du cancer le plus fréquent et de la première cause de décès par cancer chez la femme avec **11 900 décès par an.**

AU COURS DE SA VIE 1 FEMME SUR 8 S'APPREHENDRA AU CANCER DU SEIN. LE DÉPISTAGE EST UN ACTE IMPORTANT POUR LUTTER CONTRE CE CANCER

La mammographie est une radiographie des seins qui permet de repérer un cancer à un stade précoce, en l'absence de tout symptôme. Cette détection précoce permet d'augmenter les chances de guérison.

POURQUOI ENTRE 50 ET 74 ANS?

C'est entre 50 et 74 ans que les femmes ont le plus de risques de développer un cancer du sein et que **le dépistage est le plus efficace.**

Dans certains cas, votre médecin traitant ou votre gynécologue vous conseilleront d'autres modalités de surveillance, notamment si vous avez des **antécédents familiaux** de cancer du sein.

DÉTECTÉ TÔT, LE CANCER DU SEIN PEUT ÊTRE GUÉRI DANS 9 CAS SUR 10



LE DÉPISTAGE ORGANISÉ, COMMENT ÇA SE PASSE?

Le dépistage organisé s'adresse aux **femmes de 50 à 74 ans, sans symptôme apparent ni facteur de risque particulier.**

1 LE COURRIER D'INVITATION

Vous recevez, tous les 2 ans, une lettre d'invitation vous expliquant la démarche à suivre.

2 LE RENDEZ-VOUS AU CENTRE DE RADIOLOGIE

Vous prenez alors rendez-vous avec un des radiologues agréés, que vous choisissez sur la liste transmise.

Si vous avez déjà effectué une mammographie, n'oubliez pas de rapporter les anciens clichés réalisés. S'il s'agit d'une première mammographie, n'hésitez pas à poser vos questions au radiologue, à votre médecin ou aux contacts indiqués au dos de ce document.

3 LA MAMMOGRAPHIE

Le radiologue réalise une mammographie comportant 2 radiographies par sein, ce qui ne dure que quelques minutes. Il examine également vos seins et vous donne immédiatement une première interprétation des résultats. Dans la majorité des cas, aucune anomalie n'est détectée.

4 LES RÉSULTATS ET LA SECONDE LECTURE

- Si aucune anomalie n'a été décelée (plus de 93 % des cas)

Votre mammographie est systématiquement relue par un second radiologue. Cette seconde lecture est un gage de fiabilité. Dans un délai d'environ 2 semaines, vous recevez les résultats de la seconde lecture.

- Si une anomalie est identifiée (moins de 7 % des cas)

Le radiologue peut vous proposer des examens complémentaires ou une surveillance rapprochée. Dans la plupart des cas, l'anomalie est bénigne.

Au final, sur 1 000 femmes dépistées, 7 cancers seront diagnostiqués. Ces femmes se verront proposer rapidement des soins afin d'augmenter leurs chances de guérison.

Les clichés des mammographies vous sont retournés par voie postale ou sont mis à votre disposition au cabinet de radiologie. Conservez-les pour votre prochain rendez-vous.

5 LA PROCHAINE MAMMOGRAPHIE

Il est important de faire une mammographie **tous les 2 ans**. Dans l'intervalle, n'hésitez pas à consulter un médecin si vous remarquez des changements inhabituels au niveau de vos seins.

LA PRISE EN CHARGE

L'examen clinique et la mammographie sont pris en charge à 100 % par votre caisse d'assurance maladie sans avance de frais. Si des examens complémentaires vous sont proposés par votre radiologue, ils sont pris en charge dans les conditions habituelles de remboursement.

Figure n°29-Dépistage du cancer du sein, 2017.

EN PRATIQUE

Le dépistage est organisé pour que chaque femme y accède dans les mêmes conditions de qualité sur tout le territoire.

1 Le rendez-vous au centre de radiologie
Prenez rendez-vous avec un des radiologues agréés figurant sur la liste jointe à votre courrier d'invitation. Le jour du rendez-vous, apportez le courrier d'invitation, votre carte Vitale et les clichés de vos précédentes mammographies. N'hésitez pas à poser toutes vos questions au radiologue ou au manipulateur avant ou après l'examen.

2 Les examens
Le radiologue réalise une mammographie comportant 2 radiographies par sein. L'un après l'autre, vos seins sont placés entre 2 plaques qui se resserrent et les compriment pendant quelques secondes. Si vous portez des prothèses mammaires, des clichés spécifiques sont réalisés. Le radiologue examine également vos seins. Juste après l'examen, il vous délivre un premier résultat.

3 Les résultats
Si les clichés de la mammographie et l'examen clinique ne montrent pas d'anomalie, par sécurité, une seconde lecture sera réalisée par un autre radiologue, dans un délai de 2 semaines.

Cas de figure n° 1
Aucune anomalie n'est détectée : vous serez invitée à renouveler cet examen dans 2 ans. C'est le cas majoritaire, pour 910 femmes sur 1 000.

Cas de figure n° 2
Une anomalie est détectée. Cela concerne 90 femmes sur 1 000. Dans la plupart des cas, il ne s'agit pas d'un cancer mais, par exemple, d'une anomalie bénigne (kyste) ou suspecte. Selon les cas, une surveillance à court terme ou la poursuite d'examen pourra être nécessaire. À l'issue de ces examens, la conclusion la plus fréquente est qu'il n'y a pas de cancer. Plus rarement, un cancer peut être diagnostiqué : cela concernera 7 femmes sur 1 000. Chacune de ces femmes sera orientée par son médecin vers une équipe pluridisciplinaire spécialisée en cancérologie pour un traitement personnalisé, dont un appui psychologique.

Pour en savoir plus, rendez-vous sur e-cancer.fr

DÉPISTAGE DES CANCERS DU SEIN

S'INFORMER ET DÉCIDER

LE CANCER DU SEIN EST-IL FRÉQUENT ?

Le cancer du sein est le cancer à la fois le plus fréquent et le plus mortel chez la femme. Chaque année en France, 54 000 cas sont détectés et près de 12 000 femmes en décèdent.

QUELS SONT LES FACTEURS DE RISQUE ?

Le principal est l'âge. Près de 80 % des cancers du sein se développent après 50 ans.

Certains antécédents médicaux personnels et familiaux de cancers ou maladies du sein peuvent aussi entraîner un risque supérieur et nécessiter une surveillance spécifique. Parlez-en avec votre médecin généraliste ou gynécologue. Certains traitements hormonaux de la ménopause, une puberté précoce, une ménopause tardive, l'âge de la première grossesse et la durée d'allaitement peuvent également avoir une influence.

Nos modes de vie peuvent aussi jouer un rôle, tels que la consommation d'alcool et de tabac, un manque d'activité physique, un surpoids.

EN QUOI CONSISTE UN DÉPISTAGE DU CANCER DU SEIN ?

Le dépistage du cancer du sein repose sur une mammographie (examen radiologique), associée à un examen clinique des seins. Il permet de détecter tôt une éventuelle anomalie ou un cancer, avant l'apparition de symptômes. Cette détection précoce augmente les chances de guérison.

LA PRISE EN CHARGE

La mammographie est prise en charge à 100 % par votre caisse d'assurance maladie sans avance de frais. Si des examens complémentaires sont proposés par votre radiologue, ils seront pris en charge dans les conditions habituelles de remboursement.

QUELS SONT LES BÉNÉFICES ET LES LIMITES D'UNE DÉTECTION PRÉCOCE PAR DÉPISTAGE ?

De manière générale, plus les cancers du sein sont détectés tôt et plus les chances de guérison sont importantes. La survie à 5 ans est de 99 % pour un cancer du sein détecté à un stade précoce, elle est de 26 % pour un cancer avec des métastases. Par ailleurs, les cancers détectés tôt nécessitent, en général, des traitements moins lourds et moins agressifs avec moins de séquelles.

Si le dépistage permet une détection précoce, il peut aussi présenter des inconvénients : le diagnostic et le traitement de cancers peu évolutifs. Pour ces cancers qui n'auraient pas été découverts en l'absence de mammographie, on parle de surdiagnostic. Celui-ci est par nature inhérent à tout acte de dépistage. On estime que de 10 % à 20 % des cancers détectés sont concernés. Comme il n'est pas encore possible de prédire l'évolution d'une lésion cancéreuse au moment où elle est diagnostiquée, il est habituellement proposé, par précaution, de traiter l'ensemble des cancers détectés.

LA RECOMMANDATION DES AUTORITÉS DE SANTÉ

Au vu de l'analyse des avantages et des limites, le dépistage du cancer du sein est recommandé aux femmes de 50 à 74 ans, tous les 2 ans.

LE DÉPISTAGE EST-IL FIABLE ?

Les installations de mammographie sont soumises à des normes strictes, destinées à renforcer la qualité des images et à limiter les risques liés aux rayons X. Ces installations sont contrôlées tous les 6 mois.

La seconde lecture des clichés, réalisée par un radiologue différent dans le cadre du programme de dépistage organisé, permet de détecter davantage de cancers : c'est le cas d'environ 6 % d'entre eux.

POURQUOI SE FAIRE DÉPISTER TOUS LES 2 ANS ?

Les études scientifiques ont montré que l'écart de 2 ans est un compromis qui présente les avantages de la détection précoce tout en limitant le risque de cancers de l'intervalle (cancers qui surviennent entre 2 dépistages) et de cancers radio-induits (la mammographie expose à des rayons X. Une exposition trop répétée peut, bien que rarement, entraîner l'apparition d'un cancer).

Entre chaque examen de dépistage, n'hésitez pas à consulter un médecin si vous remarquez des changements inhabituels de vos seins :

- 1 apparition d'une boule, d'une grosseur dans le sein ou sous un bras ;
- 2 modification de la peau (rétraction, rougeur, œdème ou aspect de peau d'orange) ;
- 3 modification du mamelon ou de l'aréole (rétraction, changement de coloration, suintement ou écoulement) ;
- 4 changements de forme.

Figure n°30 -Dépistage du cancer colorectal, 2015.

Le test de dépistage est recommandé, tous les 2 ans, aux femmes et aux hommes de 50 à 74 ans.
Il permet de détecter des cancers, le plus souvent à un stade précoce, et certaines lésions précancéreuses.

DÉTECTÉ TÔT, UN CANCER COLORECTAL SE GUÉRIT DANS 9 CAS SUR 10

Pour en savoir plus sur le dépistage du cancer colorectal ou sur les autres dépistages, **parlez-en avec votre médecin traitant** ou contactez la structure en charge des dépistages dans votre département.

e-cancer.fr
0 805 123 124
Service à appel gratuit

VOUS AVEZ ENTRE 50 ET 74 ANS

LE DÉPISTAGE DU CANCER COLORECTAL TOUS LES 2 ANS, C'EST IMPORTANT

UN NOUVEAU TEST, SIMPLE ET RAPIDE, À RÉALISER CHEZ SOI

DÉPISTAGE DES CANCERS PARLOIRS-EN

INSTITUT NATIONAL DU CANCER

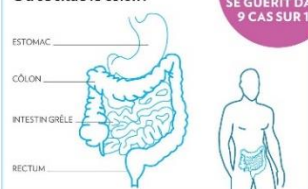
POURQUOI CE DÉPISTAGE EST IMPORTANT ?

Le cancer colorectal, aussi appelé cancer de l'intestin, est la 2^e cause de décès par cancer en France. Il se développe lentement à l'intérieur du côlon ou du rectum, le plus souvent à partir de petites lésions dénommées polypes. Ce cancer est l'un des plus fréquents et touche 4 hommes sur 100 et 3 femmes sur 100, le plus souvent après l'âge de 50 ans.

► DÉTECTER TÔT UN CANCER OU UNE LÉSION PRÉCANCÉREUSE

Le test de dépistage, proposé aux personnes de 50 à 74 ans, **réduit la mortalité par cancer colorectal**. Il permet de détecter un cancer à un stade très précoce, et d'augmenter les chances de guérison. Grâce à ce dépistage, on peut aussi repérer un polype avant qu'il n'évolue en cancer. En cas d'antécédents personnels ou familiaux de polype, de cancer ou de maladie du côlon, votre médecin pourra vous proposer d'autres modalités de dépistage.

Où se situe le côlon ?



DÉTECTÉ TÔT, UN CANCER COLORECTAL SE GUÉRIT DANS 9 CAS SUR 10

EN PRATIQUE, COMMENT ÇA SE PASSE ?

UN NOUVEAU TEST, SIMPLE ET RAPIDE, À RÉALISER CHEZ SOI

En grossissant, certains polypes saignent. Le dépistage consiste à repérer, dans les selles, des traces de sang qui ne sont pas visibles à l'œil nu.

- 1 Si vous avez entre 50 et 74 ans, vous êtes invité par courrier, tous les 2 ans, à retirer ce test chez votre médecin. Il peut aussi vous le remettre directement à l'occasion d'une consultation.
- 2 Votre médecin détermine, en fonction de votre histoire personnelle et familiale, si ce test est approprié. Si c'est le cas, il vous explique comment l'utiliser et vous le remet. Il vous informe de l'intérêt et des limites de ce dépistage, et des examens à réaliser en cas de test positif.
- 3 Ce test, simple et rapide, est à faire chez vous. Il permet de prélever de manière très hygiénique un échantillon de vos selles grâce à une tige à replacer dans un tube hermétique.
- 4 Vous l'envoyez gratuitement (enveloppe T fournie avec le test) pour qu'il soit analysé.
- 5 Les résultats vous sont adressés ainsi qu'à votre médecin traitant.

► LA PRISE EN CHARGE

Le test et son analyse sont pris en charge à 100 %, sans avance de frais de votre part.

La consultation chez votre médecin traitant est prise en charge dans les conditions habituelles par votre régime d'assurance maladie et votre complémentaire santé, de même que la coloscopie en cas de test positif.

ET APRÈS LE TEST ?

► DANS 96 % DES CAS, LE TEST EST NÉGATIF

Cela signifie qu'aucun saignement pouvant témoigner de la présence d'un cancer ou de lésions précancéreuses n'a été détecté au moment du test. N'oubliez pas de refaire le test tous les 2 ans.

À noter : certains polypes ou cancers peuvent ne pas être identifiés par le test s'ils ne saignent pas. Consultez votre médecin si des douleurs abdominales ou des troubles digestifs inhabituels et persistants apparaissent, ou en cas de présence de sang dans les selles.

► DANS 4 % DES CAS, LE TEST EST POSITIF

Cela ne signifie pas que vous avez un cancer, mais que du sang a été détecté dans vos selles. Pour en identifier l'origine, votre médecin vous adressera à un gastro-entérologue afin qu'il réalise une coloscopie*. Effectué sous anesthésie, cet examen permet de déceler la présence éventuelle de polypes et de les retirer avant qu'ils ne se transforment en cancer. Si un polype a déjà évolué en cancer, plus on le détecte tôt, plus les chances de guérison sont importantes.

* Dans plus de la moitié des cas, la coloscopie ne décelé aucune anomalie. Elle détecte un polype dans 30 % à 40 % des cas, et un cancer dans 8 % des cas. Elle peut entraîner des complications dont les formes graves restent rares (3 cas pour 1 000). Pour en savoir plus sur la coloscopie :

e-cancer.fr ou 0805 123 124 (service et appel gratuit).



Figure n°31 -Dépistage du cancer colorectal, 2018.

Un test simple et rapide qui peut vous sauver la vie.

Le test de dépistage est recommandé, tous les 2 ans, aux femmes et aux hommes de 50 à 74 ans. Il permet de détecter des cancers, le plus souvent à un stade précoce, et certaines lésions précancéreuses.

Pour en savoir plus, rendez-vous sur e-cancer.fr



DÉPISTAGE DU CANCER COLORECTAL

DÈS 50 ANS, UN TEST À FAIRE CHEZ SOI TOUS LES 2 ANS



POURQUOI CE DÉPISTAGE EST IMPORTANT ?

Le cancer colorectal, aussi appelé cancer de l'intestin, est la **2^e cause de décès par cancer en France**. Il se développe lentement à l'intérieur du côlon ou du rectum, le plus souvent à partir de petites lésions dénommées polypes. Ce cancer est l'un des plus fréquents et touche 4 hommes sur 100 et 3 femmes sur 100, le plus souvent après l'âge de 50 ans.

1 Détecter tôt un cancer ou une lésion précancéreuse

Le test de dépistage, proposé aux personnes de 50 à 74 ans, **réduit la mortalité par cancer colorectal**. Il permet de détecter un cancer à un stade très précoce et d'augmenter les chances de guérison. Grâce à ce dépistage, on peut aussi repérer un polype avant qu'il n'évolue en cancer. En cas d'antécédents personnels ou familiaux de polype, de cancer ou de maladie du côlon, votre médecin pourra vous proposer d'autres modalités de dépistage.



EN PRATIQUE, COMMENT ÇA SE PASSE ?

En grossissant, certains polypes saignent. Le dépistage consiste à repérer, dans les selles, des traces de sang qui ne sont pas visibles à l'œil nu.

- 1 Si vous avez entre 50 et 74 ans, vous êtes invité par courrier, tous les 2 ans, à **retirer ce test chez votre médecin**. Celui-ci peut aussi vous le remettre directement à l'occasion d'une consultation.
- 2 Votre médecin détermine, en fonction de votre histoire personnelle et familiale, si ce test est approprié. Si c'est le cas, il vous explique comment l'utiliser et vous le remet. Il vous informe de l'intérêt et des limites de ce dépistage, et des examens à réaliser en cas de test positif.
- 3 Ce test, simple et rapide, est à faire chez vous. Il permet de prélever de manière très hygiénique un échantillon de vos selles grâce à une tige à replacer dans un tube hermétique.
- 4 Vous l'envoyez gratuitement (enveloppe T fournie avec le test) pour qu'il soit analysé.
- 5 Les résultats vous sont adressés ainsi qu'à votre médecin traitant.

LA PRISE EN CHARGE

Le test et son analyse sont pris en charge à 100%, sans avance de frais de votre part. La consultation chez votre médecin traitant est prise en charge dans les conditions habituelles par votre caisse d'assurance maladie et votre complémentaire santé, de même que la coloscopie en cas de test positif.

ET APRÈS LE TEST ?

1 Dans 96 % des cas, le test est négatif

Cela signifie qu'aucun saignement pouvant témoigner de la présence d'un cancer ou d'une lésion précancéreuse n'a été détecté au moment du test. N'oubliez pas de refaire le test tous les 2 ans.

À noter : certains polypes ou cancers peuvent ne pas être identifiés par le test s'ils ne saignent pas. Consultez votre médecin si des douleurs abdominales ou des troubles digestifs inhabituels et persistants apparaissent, ou en cas de présence de sang dans les selles.

2 Dans 4 % des cas, le test est positif

Cela ne signifie pas que vous avez un cancer, mais que du sang a été détecté dans vos selles. Pour en identifier l'origine, votre médecin vous adressera à un gastro-entérologue afin qu'il réalise une coloscopie*. Effectuée sous anesthésie, cet examen permet de déceler la présence éventuelle de polypes et de les retirer avant qu'ils ne se transforment en cancer. Si un polype a déjà évolué en cancer, plus on le détecte tôt, plus les chances de guérison sont importantes.

* Dans plus de la moitié des cas, la coloscopie ne décèle aucune anomalie. Elle détecte un polype dans 30% à 40% des cas, et un cancer dans 8% des cas. Elle peut entraîner des complications dont les formes graves restent rares (3 cas pour 1000). Pour en savoir plus sur la coloscopie : e-cancer.fr.

Dépliants d'information – versions à destination des femmes d'origine africaine

Figure n°32 -Dépistage du cancer du col de l'utérus, 2015

Le frottis est recommandé à partir de 25 ans, même si vous êtes vaccinée contre les papillomavirus (HPV).

Les deux premiers frottis sont réalisés à un an d'intervalle. **Ensuite, un frottis doit être fait tous les 3 ans.**

Il est important de continuer les frottis, **même en l'absence de rapports sexuels ou après la ménopause, et ce, jusqu'à 65 ans.**

90%
DES CANCERS DU COL DE L'UTÉRUS PEUVENT ÊTRE ÉVITÉS

Face au cancer du col de l'utérus, il y a deux moyens pour agir :

- se faire vacciner contre les HPV entre 11 et 14 ans. La vaccination peut également être proposée en rattrapage jusqu'à 19 ans inclus;
- faire un frottis de dépistage tous les 3 ans entre 25 et 65 ans, que l'on soit vaccinée ou non.

PARLEZ-EN AVEC UN MÉDECIN OU UNE SÂGE-FEMME

Pour en savoir plus sur le frottis ou les autres dépistages des cancers, connectez-vous sur **e-cancer.fr** ou appelez le **0810 810 821** (hors d'un appel local)



LADY NGO MANG EPESSE
Productrice présentatrice TV

« ENTRE 25 ET 65 ANS, C'EST IMPORTANT DE PENSER AU FROTIS TOUTS LES 3 ANS. »

en partenariat avec





LE FROTIS, POURQUOI C'EST IMPORTANT ?

Le frottis permet de repérer d'éventuelles lésions au niveau du col de l'utérus, et de les soigner avant qu'elles ne se transforment en cancer. Si un cancer est détecté, ce sera le plus souvent à un stade précoce. Les soins seront plus légers et permettront davantage de préserver la fertilité.

LE CANCER DU COL DE L'UTÉRUS

Ce cancer est principalement provoqué par un virus, le papillomavirus humain (HPV). Très fréquent, ce virus se transmet le plus souvent lors des rapports sexuels. Le préservatif ne permet pas de s'en protéger complètement. Le papillomavirus (HPV) peut causer des lésions dans le col de l'utérus. Ces lésions évoluent parfois en cancer. Un dépistage régulier permet d'agir à temps.

Où se situe le col de l'utérus ?



POUR RÉALISER UN FROTIS, À QUI M'ADRESSER ?

Vous pouvez prendre rendez-vous auprès :

- d'un gynécologue ;
- d'un médecin généraliste ;
- d'une sage-femme (pendant mais aussi en dehors du suivi de grossesse) ;
- d'un centre de santé ou centre mutualiste ;
- d'un centre de planification familiale ;
- d'un laboratoire d'analyses (sur prescription d'un médecin) ;
- d'un hôpital.

UN EXAMEN REMBOURSÉ

Le coût comprend le prix de la consultation et 15,40 euros pour la lecture du frottis. Il est pris en charge dans les conditions habituelles par votre caisse d'Assurance maladie (70%). Le reste est remboursé par votre complémentaire santé (mutuelle, assurance santé...). Le frottis peut être réalisé **sans avance de frais** dans les centres de santé, centres mutualistes ou de planification familiale.

Si vous bénéficiez de la CMU-C (couverture maladie universelle complémentaire), la prise en charge est à 100% sans aucune avance de frais (examen gratuit).

EN PRATIQUE, COMMENT ÇA SE PASSE ?

L'examen se fait en position allongée. Le médecin prélève délicatement des cellules au niveau du col de l'utérus afin de les analyser. Cela ne prend que quelques minutes et n'est pas douloureux, même si une légère gêne peut être ressentie.

Les résultats : le prélèvement est envoyé à un laboratoire spécialisé. Après quelques jours, vous recevrez vos résultats. Votre médecin vous contactera si des examens supplémentaires sont nécessaires.

- 1— Choisissez le bon moment : le frottis doit être fait en dehors de la période des règles.
- 2— Évitez les rapports sexuels 24 à 48 heures avant le rendez-vous.
- 3— Reportez le rendez-vous si vous prenez un traitement local par voie vaginale (ovule, par exemple).

3 PRÉCAUTIONS
AVANT
VOTRE
RENDEZ-VOUS

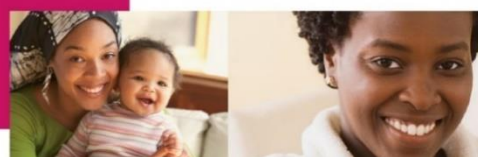


Figure n°33 -Dépistage du cancer du sein, 2015.



Dépliants d'information version multilingue

Figure n°34 -Dépistage du cancer du col de l'utérus, 2015.

Entre 25 et 65 ans, un frottis tous les 3 ans, c'est important

PARLEZ-EN AVEC UN MÉDECIN OU UNE SAGE-FEMME
TALK WITH YOUR DOCTOR
التحدث مع طبيبك
与你的医生交谈
DOKTORUNUZLA KONUŞUN

Pour en savoir plus sur le frottis ou les autres dépistages des cancers, connectez-vous sur e-cancer.fr ou appelez le 0810 810 821 (prix d'un appel local)

Assurance Maladie, **Mutualité Française**, **Cespharm**, **RSI**, **INSTITUT NATIONAL DU CANCER**

LE FROTTIS, POURQUOI C'EST IMPORTANT ?

Le frottis permet de repérer d'éventuelles lésions au niveau du col de l'utérus et de les soigner avant qu'elles ne se transforment en cancer. Si un cancer est détecté, ce sera le plus souvent à un stade précoce. Les soins seront plus légers et permettront davantage de préserver la fertilité.

Le cancer du col de l'utérus est principalement provoqué par un virus, le papillomavirus humain (HPV), qui se transmet généralement lors de rapports sexuels. Le préservatif ne permet pas de s'en protéger complètement.

Les deux premiers frottis doivent être réalisés à un an d'intervalle. Ensuite, le frottis doit être fait tous les 3 ans jusqu'à 65 ans, même en l'absence de rapports sexuels ou après la ménopause.

Les jeunes femmes vaccinées contre les papillomavirus (HPV) sont aussi concernées par ce dépistage.

Le frottis est recommandé tous les 3 ans, à toutes les femmes entre 25 ans et 65 ans.



À QUI ET OÙ M'ADRESSER ?

Vous pouvez prendre rendez-vous auprès :

- d'un gynécologue ;
- d'un médecin généraliste ;
- d'une sage-femme (pendant mais aussi en dehors du suivi de grossesse) ;
- d'un centre de santé ou centre mutualiste ;
- d'un centre de planification familiale ;
- d'un laboratoire d'analyses (sur prescription d'un médecin) ;
- d'un hôpital.

Le prélèvement est analysé en quelques jours.

L'examen se fait en position allongée. Il ne prend que quelques minutes et n'est pas douloureux, même si une légère gêne peut être ressentie. Si vous préférez que l'examen soit fait par une femme, n'hésitez pas à le demander.

UN EXAMEN REMBOURSÉ

Le coût comprend le prix de la consultation et 15,40 euros pour la lecture du frottis. Il est pris en charge dans les conditions habituelles par votre caisse d'Assurance maladie (70%). Le reste est remboursé par votre complémentaire santé (mutuelle, assurance santé...).

Le frottis peut être réalisé sans avance de frais dans les centres de santé, centres mutualistes ou de planification familiale.

GRATUITE DE L'EXAMEN

Si vous bénéficiez de la CMU-C (couverture maladie universelle complémentaire), la prise en charge est à 100%, sans aucune avance de frais.

WHY ARE SMEAR TESTS IMPORTANT?

Cervical screening tests enable any abnormal cells on the cervix to be identified and to be treated before they become cancerous. If cancer is detected, this will usually be at an early stage. Treatment will be milder and will also increase chances of preserving fertility.

Cervical cancer is mainly caused by a virus, human papillomavirus (HPV), which is generally sexually transmitted. Condoms do not guarantee complete protection.

The two initial cervical screening tests must be conducted one year apart. **Then, the cervical screening test must be conducted every three years up to the age of 65, even in the absence of sexual relations and after the menopause.**

The screening also applies to young women who have been vaccinated against human papillomavirus (HPV).

From the age of 25 to the age of 65, it's important for women to have a smear test every three years.



WHO SHOULD I SEE AND WHERE DO I GO?

You can arrange an appointment with:

- a gynaecologist;
- a general practitioner;
- a midwife (whether as part of pregnancy care or not);
- a health centre or private practice;
- a family planning clinic;
- an analytical laboratory;
- a hospital.

The sample is analysed within a few days.

The examination is carried out while you are lying down. It only takes a few minutes and is not painful, although mild discomfort may be experienced. If you would prefer the examination to be carried out by a woman, don't hesitate to request this.

A REIMBURSED OR FREE EXAMINATION

The cost includes the price of the consultation and 15.40 euro for the reading of the cervical screening test. It is covered in accordance with the usual terms and conditions of the national health insurance fund (70%). The remainder is reimbursed through your supplementary health cover (private cover, health insurance, etc.).

The smear test can be carried out without upfront payment in health centres, private practices or family planning clinics.

FREE-OF-CHARGE EXAMINATION

If you benefit from supplementary universal healthcare coverage (CMU-C), the treatment is 100% covered with no upfront payment.

5

إلى مَنْ وإلى أين أتوجه لإجراء الفحص؟

يمكنك أخذ موعد لإجراء الفحص من:

- طبيب نسائي؛
 - طبيب عام؛
 - قابلة (خلال فترة متابعة الحمل؛ بل خارج هذه الفترة أيضاً)؛
 - مركز صحي أو مركز تعاوني؛
 - مركز تخطيط أسرة؛
 - مختبر تحاليل طبية (بإحالة من طبيب)؛
 - مستشفى.
- يستغرق فحص العينة بضعة أيام.

تؤخذ اللطخة من وضع التمدد. لا يستغرق الأمر أكثر من بضع دقائق ولا يسبب ألماً. سوى حرج بسيط. وإن كنت تفضلين أن تقوم امرأة بأخذ اللطخة، فلا تترددي في طلب ذلك.

ما أهمية فحص اللطخة؟

يتيح فحص اللطخة اكتشاف الإصابات المحتملة في عنق الرحم ومعالجتها قبل أن تتحول إلى سرطان. فإن أدى الفحص إلى اكتشاف سرطان، غالباً ما يكون هذا السرطان في مرحلة مبكرة. وتكون العلاجات في هذه الحالة أخف وتتيح المحافظة على الخصوبة.

يحدث سرطان عنق الرحم في المقام الأول بسبب فيروس، هو فيروس الورم الحليمي البشري (HPV)، الذي ينتقل عموماً بالاتصال الجنسي. ولا يشكل استعمال الواقي وقاية تامة للمرأة منه.

يجب أن يكون الفاصل الزمني بين أول فحص لبطخة وبين الفحص الثاني سنة. ثم يمكن إجراء فحص اللطخة مرة كل 3 سنوات حتى سن 65. حتى لو لم يكن هناك اتصالات جنسية و/أو بعد سن اليأس.

كذلك النساء الشابات اللاتي تظعن ضد فيروس الورم الحليمي البشري معنيتان بهذا الفحص الوقائي.

يوصى بإجراء فحص اللطخة مرة كل 3 سنوات للنساء بين 25 و 65 سنة.



هذا فحص مردود الأجر أو مغطى بالكامل

تشمل الكلفة ثمن الاستشارة واند 15.40 يورو لقاء قراءة نتيجة الفحص. تغطي هذه الكلفة عادةً بصندوق التأمين الطبي (بنسبة 70%). أما البقية فيغطيها التأمين الصحي المتمم للضمان الاجتماعي (تعاوني، تأمين صحي...).

يمكن إجراء فحص اللطخة دون دفع أية رسوم في المراكز الصحية أو المراكز التعاونية أو مراكز تخطيط الأسرة.

إذا كنت تستفيدين من تأمين طبي متمم شامل (CMU-C)، تكون كلفة إجراء فحص اللطخة مغطاة بالكامل ولا حاجة إلى دفع أية رسوم.

مجانية الفحص

6

为什么宫颈涂片检查至关重要？

宫颈涂片检查可以发现子宫颈可能出现的任何病变，并在它们转化为癌症前将其治愈。如检测到癌症病变，通常其还处于早期阶段。此时进行治疗较为容易，并且通常可保全生育能力。

宫颈癌主要由人乳头状瘤病毒(HPV)引起，通常通过性交传播。安全套并不能提供百分百保护。

头两次宫颈涂片检查应间隔一年。随后，每三年进行一次涂片检查直至65岁，即使没有性生活或绝经后也建议坚持该检查。

接种过人乳头瘤病毒(HPV)疫苗的年轻女性同样需进行此项检查。

对25至65岁的女性，每三年进行一次宫颈癌筛查非常重要。



此项检查在什么地方、由谁进行？

您可以预约：

- 妇科医生；
- 全科医师；
- 助产士（妊娠监测期外或期间）；
- 健康中心或互助保险中心；
- 计划生育中心；
- 分析实验室（遵循医嘱）；
- 医院。

采集的样本将在几天内进行分析。

检查采取卧位。只需几分钟，无痛感，仅有轻微的不适。如您希望由一名女性执行该项检查，请随时提出您的要求。

检查可100%报销

费用包括门诊费和15.4欧元的涂片分析费。一般情况下，您的社会健康保险可报销此项费用（70%）。其余部分由您的补充医疗保险报销（互助保险、健康保险等）。

在健康中心、互助保险公司或计划生育中心进行宫颈涂片检查无需提前缴费。

免费检查

如果您拥有CMUC（全民医疗保险附加险），检查费用将全额报销且无需提前缴费。

9

SMEAR TESTİ NEDEN ÖNEMLİDİR?

Smear testi rahim ağzındaki lezyonların tespit edilmesine ve bu sayede kansere dönüşmeden tedavi edilmesine olanak tanır. Kanser tespit edilse bile bu genellikle erken aşamada olur. Böylece tedavisi görece hafif olur ve doğurganlığın korunması sağlanabilir.

Rahim ağzı kanseri, genellikle cinsel ilişkiyle bulaşan human papilloma virüsü (HPV) tarafından tetiklenir. Prezervatif kullanılması tam anlamıyla bir koruma sağlamaz.

İlk iki smear testi bir yıllık arayla gerçekleştirilmelidir. Daha sonra, cinsel ilişki yaşanmadıkça veya menopoza girilse bile 65 yaşına kadar her 3 yılda bir yaptırılmalıdır.

Papilloma virüsüne (HPV) karşı aşılanmış genç kadınların da bu taramadan geçmesi gerekir.

25 ve 65 yaş arasındaki tüm kadınların her 3 yılda bir smear testi yaptırması tavsiye edilmektedir.



KİME VE NEREYE BAŞVURMALIYIM?

Aşağıdaki uzmanlardan ve merkezlerden randevu alabilirsiniz:

- jinekolog;
- pratisyen hekim;
- ebe (hamilelik sırasında ve hatta hamilelik olmadığında);
- sağlık ocağı veya karşılıklı sağlık sigortasının geçerli olduğu klinikler;
- aile planlaması merkezi;
- tahlil laboratuvarı (bir doktorun sevk etmesi gereklidir);
- hastane.

Alınan doku numunesi birkaç gün içinde tahlil edilir.

Muayene yatar pozisyonunda gerçekleştirilir. Birkaç dakika sürer ve acı vermez, ancak ufak bir rahatsızlık hissedilebilir. Muayenenizin bir kadın tarafından yapılmasını tercih ederseniz, bunu talep etmekten çekinmeyin.

MUAYENE ÜCRETİ GERİ ÖDENİR VEYA %100 KARŞILANIR

Maliyete muayene ücreti ve smear tahlili için gereken 15,40 Euro dahildir. Bu ücret sigortanız tarafından her zamanki şartlar altında karşılanır (%70'i). Kalan kısmı, tamamlayıcı sağlık sigortanız kapsamında geri ödenir (karşılıklı sigorta, sağlık sigortası...).

Smear testi ön ödemesiz olarak sağlık ocaklarında, karşılıklı sağlık sigortasının geçerli olduğu sağlık merkezlerinde veya aile planlaması merkezlerinde yaptırılabilir.

ÜCRETSİZ MUAYENE

Tamamlayıcı sağlık sigortası (CMU-C) kapsamındaysanız, herhangi bir ön ödeme yapmanıza gerek kalmadan ücretin %100'ü doğrudan karşılanır.

11

Figure n°35 -Dépistage du cancer du sein, 2015.

[illegible]

1 À partir de 50 ans, vous recevez un bon message d'alarme, une alerte car il y a prise en charge pour réaliser une mammographie.

从50岁开始，您会收到警报——一份通知，通知您将接受免费检查。

2 Once you reach fifty, you'll be asked to come for a mammogram every two years.

当您年满五十岁时，您将每两年接受一次乳房X光检查。

3 Le jour du rendez-vous, n'oubliez pas votre bon de prise en charge, votre carte d'assurance maladie, votre numéro de sécurité sociale et votre carte d'identité.

到了预约之日，记得带好您的医保卡、医保卡、您的社会保障号码以及您的身份证件。

4 The radiologist will take your mammogram pictures. You will have to lie down on a table and the technician will take the pictures.

放射科医生将为您拍摄乳房X光片。您将需要躺在一张桌子上，技术人员将为您拍摄照片。

5 Vous recevez les résultats définitifs sous 15 jours après une lecture par un spécialiste. Après la lecture, vous serez invitée à réaliser des examens complémentaires.

您将在15天内收到最终结果——一位放射科医生在15天后阅读您的乳房X光片后。阅读后，您将受邀进行进一步的检查。

6 Dans la plupart des cas, vous devez attendre 2 à 3 semaines avant de recevoir les résultats de votre nouvelle mammographie.

在大多数情况下，您可能需要等待2至3周才能收到您的新乳房X光片的结果。

1 Vous prenez rendez-vous avec un radiologue pour réaliser une mammographie.

您与放射科医生预约进行乳房X光检查。

2 You'll get the finished film within a fortnight, after they've been checked by a second radiologist.

您将在两周内拿到冲洗好的片子，前提是它们已经经过另一位放射科医生的检查。

3 Radiologie

4 The radiologist réalise la mammographie et examine your breasts then give you the pictures. Vous recevrez les résultats de votre nouvelle mammographie.

放射科医生实现乳房X光检查，然后检查您的乳房，并将照片给您。您将收到您的新乳房X光片的结果。

5 Radiologie

6 another mammogram in two years' time.

两年后再次进行乳房X光检查。

Figure n°36 -Dépistage du cancer colorectal, 2015.

在50岁至74岁之间, 请您考虑接受结肠直肠癌筛查。
第8页

BETWEEN THE AGES OF 50 AND 74, REMEMBER TO GET SCREENED FOR COLORECTAL CANCER
Page 4

YAŞINIZ 50 İLA 74 ARASINDAYS, KOLOREKTAL KANSER TARAMASI YAPTIRMAYI GÖZ ÖNÜNE ALIN
Sayfa 10

إذا كان عمرك بين 50 و 74 سنة، ففكر في إجراء فحص التحري عن سرطان الكولون
صفحة 7

DE 50 À 74 ANS, PENSEZ AU DÉPISTAGE DU CANCER COLORECTAL

e-cancer.fr

INSTITUT NATIONAL DU CANCER

PARLEZ-EN AVEC VOTRE MÉDECIN
TALK WITH YOUR DOCTOR
برجاء استشارة طبيبك الخاص
请将这一情况告知您的医生
DOKTORUNUZLA KONUŞUN

Pour en savoir plus sur le dépistage du cancer colorectal ou les autres dépistages des cancers, contactez la structure en charge des dépistages dans votre département

e-cancer.fr

0 805 123 124
Service à appel gratuits

POURQUOI CE DÉPISTAGE EST IMPORTANT ?

Le cancer colorectal, aussi appelé cancer de l'intestin, est la 2^e cause de décès par cancer en France. Ce cancer est l'un des plus fréquents et touche 4 hommes sur 100 et 3 femmes sur 100, majoritairement après l'âge de 50 ans. Il se développe lentement à l'intérieur du côlon et du rectum, le plus souvent à partir de petites lésions dénommées polypes. En grossissant, certains polypes saignent. Le dépistage consiste à repérer, dans les selles, des traces de sang qui ne sont pas visibles à l'œil nu. Ce dépistage réduit la mortalité par cancer colorectal. Il permet de détecter des cancers, le plus souvent à un stade précoce, et certaines lésions précancéreuses.

EN PRATIQUE, COMMENT ÇA SE PASSE ?

- 1 – Entre 50 et 74 ans, vous recevez tous les 2 ans un courrier vous invitant à parler du test avec votre médecin traitant. Celui-ci peut aussi vous en parler à son initiative.
- 2 – Lors de la consultation, votre médecin vérifie que vous êtes bien concerné et vous remet le test. En cas d'antécédents personnels ou familiaux de polype, de cancer ou de maladie du côlon, il pourra vous proposer d'autres modalités de dépistage.
- 3 – Le test, simple et rapide, se réalise chez vous. Il permet de prélever de manière très hygiénique des échantillons de vos selles grâce à une tige à replacer dans un tube hermétique.
- 4 – Vous l'envoyez gratuitement (enveloppe T fournie avec le test) pour qu'il soit analysé.

DÉTECTÉ TÔT, UN CANCER COLORECTAL SE GUÉRIT DANS 9 CAS SUR 10

COMBIEN COÛTE L'EXAMEN ?

Le test et son analyse sont pris en charge à 100%, sans avance de frais de votre part. La consultation chez votre médecin traitant est prise en charge dans les conditions habituelles par votre régime d'assurance maladie et votre complémentaire santé, de même que la coloscopie en cas de test positif.

GRATUITÉ DE L'EXAMEN

ET APRÈS LE TEST ?

Après analyse, vous et votre médecin recevrez les résultats.

DANS 96 % DES CAS, LE TEST EST NÉGATIF

Cela signifie qu'aucun saignement pouvant témoigner de la présence d'un cancer ou de lésions précancéreuses n'a été détecté au moment du test. N'oubliez pas de refaire le test tous les 2 ans.

À noter : certains polypes ou cancers peuvent ne pas être identifiés par le test s'ils ne saignent pas. Consultez votre médecin si des douleurs abdominales ou des troubles digestifs inhabituels et persistants apparaissent, ou en cas de présence de sang dans les selles.

DANS 4 % DES CAS, LE TEST EST POSITIF

Cela ne signifie pas que vous avez un cancer, mais que du sang a été détecté dans vos selles. Pour en identifier l'origine, votre médecin vous adressera à un gastro-entérologue afin qu'il réalise une coloscopie*. Effectué sous anesthésie, cet examen permet de déceler la présence éventuelle de polypes et de les retirer avant qu'ils ne se transforment en cancer. Si un polype a déjà évolué en cancer, plus on le détecte tôt, plus les chances de guérison sont importantes.

* Dans plus de la moitié des cas, la coloscopie ne décèle aucune anomalie. Elle détecte un polype dans 30% à 40% des cas, et un cancer dans 8% des cas. Elle peut entraîner des complications dont les formes graves restent rares (3 cas pour 1000). Pour en savoir plus sur la coloscopie : e-cancer.fr ou 0810 810 821 (prix d'un appel local).

UN NOUVEAU TEST, SIMPLE ET RAPIDE, À RÉALISER CHEZ SOI



LE TEST DE DÉPISTAGE EST RECOMMANDÉ, TOUS LES 2 ANS, AUX FEMMES ET AUX HOMMES DE 50 À 74 ANS.

WHY SHOULD I GET SCREENED?

Colorectal cancer, or bowel cancer, is the **2nd deadliest cancer in France**. As one of the most common forms of cancer, it affects 4 in every 100 men and 3 in every 100 women, mostly over the age of 50. It develops gradually inside the colon and rectum, usually from small lesions called polyps. As they grow, some polyps bleed. Screening can spot traces of blood in stools which are invisible to the naked eye.

Screening reduces mortality caused by colorectal cancer. It can detect cancer most often in its early stages, in addition to some precancerous lesions.

9 OUT OF 10
COLORECTAL
CANCERS
DETECTED EARLY
ARE CURED

HOW DOES SCREENING WORK?

- 1 – If you're between the ages of 50 and 74, you'll receive a letter every two years urging you to talk with your doctor about the test. Your doctor may also initiate the conversation.
- 2 – During your visit, your doctor will check if you are eligible and offer you a test. If you have a personal or family history of polyps, colon cancer, or a colon condition, he/she may suggest other types of screening.
- 3 – **The test is quick and easy and can be performed at home.** It provides a very hygienic way to take a stool sample using a swab which you then place into a hermetically sealed tube.
- 4 – Using the prepaid envelope provided with the test, you post the sample to be analysed free of charge.

NEW QUICK
AND EASY
HOME TEST



HOW MUCH DOES IT COST?

The test and analysis are free with no upfront payment from you. Your doctor's visit is covered under the normal terms of your public health insurance and your supplementary coverage, as is the colonoscopy if your test comes back positive.

FREE EXAM

WHAT HAPPENS AFTER THE TEST?

Once your test is analyzed, you and your doctor will receive the results.

IN 96% OF CASES, THE TEST IS NEGATIVE

This means that no bleeding indicating the presence of cancer or precancerous lesions was detected at the time of the test. Remember to get retested every 2 years.

It should be noted that some non-bleeding polyps or cancers may go undetected by the test. Consult your doctor if you experience abdominal pain or unusual or persistent digestion problems, or if you notice blood in your stools.

IN 4% OF CASES, THE TEST IS POSITIVE

This does not mean you have cancer, only that blood was detected in your stool. To identify the cause, your doctor will refer you to a gastroenterologist who will perform a colonoscopy*.

Once you are under anesthesia, this exam will detect the presence, if any, of polyps, and remove them before they become cancerous. If a polyp has already become cancerous, the sooner it's detected, the greater the chance of removing it.

* In over half of cases, colonoscopies detect nothing unusual. Polyps are detected in 30% to 40% of cases, and cancer in 8% of cases. Colonoscopies may lead to complications some of which are rare but serious (3 in 1,000 cases).

To learn more about colonoscopies: [cancer.fr](#) or 0810 810 821 (price of a local call).

MEN AND WOMEN BETWEEN THE AGES OF 50 AND 74 SHOULD GET SCREENED EVERY TWO YEARS.

5

ما أهمية الفحص؟

الفحص
مجاني

كلفة الفحص والتحليل مغطاة 100%، فلا تدفع من جيبك شيئاً. وكذلك كلفة المشورة الطبية مغطاة في الأحوال العادية بنظام التأمين الطبي ونظام المتمم الصحي الذي أنت مشترك فيه. وكذلك كلفة تنظير الكولون إذا أنت نتيجة الفحص إيجابية.

وماذا بعد الفحص؟

بعد التحليل، تحصل أنت وحصل طبيبك على النتيجة.

في 96% من الحالات، تأتي النتيجة سلبية

معنى هذا أنه لم يُكشف وقت الفحص عن أي نزف يدل على وجود سرطانٍ أو آذياتٍ لديك يمكن أن تتحول إلى سرطان.

لا تنس أن تجري الفحص مرة أخرى كل سنتين.

تجدر الإشارة إلى أن بعض السليلات أو السرطانات قد لا تُكشف بالفحص إن لم تكن نازفة. فاستشر طبيبك إذا كنت تشعر بالألم بطنية أو باضطرابات هضمية غير عادية ودائمة، أو في حال وجود دم في البراز.

في 4% من الحالات، تأتي النتيجة إيجابية

لا يعني هذا أن لديك سرطان، بل يعني أن دماً يُكشف في برازك. لتحديد مصدر هذا الدم، يحيلك الطبيب إلى طبيب مختص في الجهاز الهضمي لإجراء تنظير كولون*.

يُفتح هذا الفحص، الذي يجري تحت التخدير، الكشف عن وجودٍ محتملٍ لسليلاتٍ وسحبها قبل أن تتحول إلى سرطان.

ولذا كانت سليمة ما قد تحولت بالفعل إلى سرطان، فكلما كان الكشف أبكر، كانت فرص الشفاء أكبر.

* في أكثر من نصف الحالات، لا يُكشف تنظير الكولون عن أي اضطراب وهو يُكشف في 30 إلى 40% من الحالات، وعن وجود سرطان في 8% من الحالات. وقد يؤدي في حالات نادرة إلى مضاعفات خطيرة (في 3 حالات من كل 1,000 حالة) لمعرفة المزيد عن تنظير الكولون، [e-cancer.fr](#) أو اتصل برقم الاستعلام التالي 0810 810 821 (بمعرفة الاتصال المحلية).

يُنصح بإجراء الفحص مرة كل سنتين، لدى النساء والرجال بين 50 و 74 سنة

6

ما أهمية الفحص؟

إذا كُشف عن
سرطان الكولون
مبكراً، فإن الشفاء
منه ممكن في
9 من 10 حالات

سرطان القولون، ويعرف أيضاً بسرطان الأمعاء، هو ثاني سبب للوفاة بالسرطان في فرنسا. فهذا السرطان أحد أكثر السرطانات شيوعاً ويصيب 4 من كل 100 رجل و 3 من كل 100 امرأة، غالباً بعد سن الخمسين. وهو يتطور ببطء داخل الكولون والمستقيم، غالباً من آذيات تدعى سليلات. ومع ازدياد حجمها، تصبح بعض السليلات نازفة. يشتمل فحص التحري على تتبع آثار الدماء في البراز التي لا ترى بالعين المجردة.

يقلل فحص التحري هذا من عدد الوفيات بسرطان القولون. ويتيح كشف السرطانات غالباً في مرحلة مبكرة، وكشف بعض الآذيات التي يمكن أن تتحول إلى سرطان.

كيف يُجرى الفحص عملياً؟

1 – إذا كان عمرك بين 50 و 74 سنة، تُرسل إليك كل سنتين رسالة تدعوك للتحديث عن الفحص مع طبيبك المعالج. كما يستطيع هذا الطبيب مفاقتك بالفحص بمبادرةٍ منه.

2 – أثناء الزيارة، يتحقق طبيبك من أنك معني حقاً بالفحص ويقدم لك عدة الفحص. وفي حال كانت لديك أو لدى عائلتك سوابق إصابة بسليلات أو سرطان أو بمرض في الكولون، قد يقترح عليك طرقاً أخرى لإجراء الفحص.

3 – يجري الفحص عندك في البيت وهو فحص سهل وسريع. يتيح بطريقة نظيفة جداً أخذ عينات من برازك ووضعها في أنبوب كنتم.

4 – ترسل العينة في ظرف بريدي مدفوع الأجر (الطرف T المقدم مع عدة الفحص) ليجري تحليلها في المختبر.

فحص جديد،
سهل وسريع،
عندك في البيت



为什么这种筛查非常重要？

结肠直肠癌，也称肠癌，在法国是第二大致命癌症。这是最常见的癌症之一，男性发病率为4%，女性发病率为3%，发病年龄大多在50岁之后。它在结肠和直肠内缓慢发展，一般由小的病变，即息肉发展而成。随着息肉慢慢长大，有些会出血。这种筛查可以发现大便中的血迹，这种血迹是肉眼无法发现的。该筛查可以降低结肠直肠癌的死亡率，其有助于在早期阶段检查出癌症和某些癌前病变。

如果可以
早一点发现
结肠直肠癌，
其治愈率
可达到90%

该项筛查如何实际操作？

- 1- 您在50岁至74岁之间，每两年会收到一封邮件，邀请您与主治医生讨论检查事宜。您的主治医生也可以根据您的想法与您谈论该事宜。
- 2- 在诊断期间，您的医生会仔细为您进行相关检测，并且您需要交回检查表。如果您有个人或家庭的息肉、癌症或结肠疾病病史，医生还会建议您接受其他检查。
- 3- 这种检查简单便捷，也可以在家中自行进行。大便取样方法非常卫生，只需通过取样杆将其放入一个密封的试管中。
- 4- 我们会免费向您发放取样工具（T型检测包）用于化验。



新型检测
简单便捷，
可在家中
进行

BU TARAMA NEDEN ÖNEMLİDİR?

Kalınbağırsak kanseri olarak da bilinen kolorektal kanser, Fransa'da en çok ölüme neden olan ikinci kanser türüdür. Çoğunluğu 50 yaşın üzerinde olan her 100 erkeğin 4'ünde ve her 100 kadının 3'ünde tespit edilen kolorektal kanser, en sık görülen kanser türlerinden biridir. Genellikle, polip adındaki küçük lezyonların büyümesi sonucu kolon ve rektumda yavaş bir seyirde gelişir. Bazı polipler, büyüdükçe kanama yapar. Taramayla dışkıda çıplak gözle görülemeyen kan kalıntılarının tespit edilmesi amaçlanır. Bu tarama, kolorektal kanser nedeniyle görülen ölüm oranında düşüş sağlar. Tarama sayesinde, kanser genellikle erken bir aşamadayken teşhis edilebilir ve kansere dönüşme ihtimali olan bazı lezyonlar tespit edilebilir.

ERKEN TEŞHİS EDİLEN
KOLOREKTAL KANSER
YAKALARINDA HER
10 HASTADAN 9'U
TEDAVİ EDİLEBİLİR

PEKİ, PRATİKTE NASIL YAPILIR?

- 1- 50-74 yaşları arasındaysanız, her 2 yılda bir sizi test hakkında doktorunuza görüşmek üzere davet eden bir mektup alırsınız. Bu mektup, doktorunuzun yapacağı işlemlerden de bahsedebilir.
- 2- Doktorunuz muayene sonucunda risk altında olduğunuzu belirlerse size testi verir. Eğer sizin veya ailenizin geçmişinde polip, kanser veya kalın bağırsak hastalıkları varsa, doktorunuz size diğer tarama yöntemlerini de tavsiye edebilir.
- 3- Yapılması çok basit ve hızlı olan testi evinizde gerçekleştirebilirsiniz. Test, kapalı bir tüpün içindeki çubuk aracılığıyla dışkıdan hijyenik bir şekilde örnek alınmasına olanak verir.
- 4- Ücretsiz zarfı (testle birlikte temin edilir) tahlil için gönderirsiniz.



BU YENİ TEST
EVDE KOLAYCA
VE HIZLA
YAPILABİLİR

检查费用是多少？

您需承担全部的检查和化验费，没有预付费。通常情况下，您在主治医生处的诊断费用可以通过医疗保险和健康险报销，如果结肠镜检查结果为阳性，该部分费用也可报销。

免费检查

检查之后呢？

化验之后，您和您的医生都会收到化验结果。

96%的化验结果为阴性

这意味着，并未检测出任何血迹，未检测到癌症或癌前病变。请记住，每两年重复检查一次。

注：某些息肉或癌症若未出血，则不能在该检查中检出。如果出现不寻常且持续的腹痛或肠胃不适，或者出现便血，请咨询您的医生。

4%的化验结果为阳性

虽然在您的大便中检查出了血迹，但这并不意味着您患有癌症。为了查明原因，您的医生会建议您到胃肠病专家处接受内窥镜结肠镜检查。该项检查在麻醉状态下进行，可检测到息肉的存在，并在转化成癌症前将其切除。

如果息肉已经发展为癌症，越早发现，治愈的机会则越大。

* 在大部分病例中，结肠镜检查并未发现异常。30%至40%的病人会检测出息肉，只有8%为癌症。结肠镜检查可能会导致并发症，但病情严重的情况很少见（千分之三）。如希望进一步了解结肠镜检查，请拨打：0810 810 821（本地电话费）。

建议50至74岁的男性和女性 每两年进行一次 结肠直肠癌筛查

9

MUAYENE ÜCRETİ NEDİR?

Test ve tahlillerin masrafı %100 oranında karşılanır, herhangi bir ön ödeme yapmanız gerekmez. Doktor muayenemiz ve testin pozitif çıkması durumunda gerçekleştirilecek olan kolonoskopi, sağlık sigortanız ve tamamlayıcı sağlık sigortanız tarafından her zamanki şartlar altında karşılanır.

ÜCRETSİZ
MUAYENE

PEKİ, TESTTEN SONRA NE OLUR?

Tahiller yapıldıktan sonra sonuçlar size ve doktorunuza iletilir.

TESTLERİN %96'SININ SONUCU NEGATİFTİR

Bu sonuç, testin yapıldığı esnada kanser varlığını gösteren herhangi bir kanama veya prekanseröz lezyon tespit edilmediği anlamına gelir. Testi 2 yılda bir tekrarlamayı ihmal etmeyin.

Not: Kanama yapmayan bazı polipler veya kanserler, bu testle tespit edilemez. Karın ağrısı veya sindirim sisteminizde olağandışı ve süregelen şikayetleriniz varsa veya dışkıınızda kan tespit etmeniz durumunda doktorunuza başvurun.

TESTLERİN %4'ÜNÜN SONUCU POZİTİFTİR

Bu sonuç, sizde kanser olduğu anlamına değil, dışkıınızda kan tespit edildiği anlamına gelir. Doktorunuz, bunun sebebini belirlemek amacıyla kolonoskopi yaptırmanız için sizi bir mide ve bağırsak hastalıkları uzmanına yönlendirecektir.* Anestezisi altında gerçekleştirilen bu muayene, poliplerin tespit edilerek kansere dönüşmeden önce alınmasını sağlar. Kansere dönüşmüş olan bir polip, ne kadar erken tespit edilirse tedavi edileme şansı o kadar yüksektir.

* Kolonoskopi gerçekleştirilen vakaların yarısından fazlasında herhangi bir sorun tespiti edilememektedir. Vakaların %30-%40'ında polip tespit edilirken %8'inde kanser teşhis edilmektedir. Ciddi olanlar da dahil komplikasyonlara yol açma ihtimali çok düşüktür (1000'de 3). Kolonoskopi hakkında daha fazla bilgi almak için: 0810 810 821 (yerel arama ücretleri geçerlidir).

BU TARAMAYI, 50-74 YAŞ ARASINDAKİ KADIN VE ERKEKLERİN 2 YILDA BİR YAPTIRMASI TAVSİYE EDİLİR.

11

Affichage générique

Figure n°37 -Affiche de campagne générique, cancer du col de l'utérus 2015.

ENTRE 25 ET 65 ANS

**CONTRE LE CANCER DU COL DE L'UTÉRUS
UN FROTTIS TOUS LES 3 ANS**

PARLEZ-EN MAINTENANT À UN MÉDECIN,
UNE SAGE-FEMME OU AU CENTRE DE PLANIFICATION FAMILIALE

Plus d'informations sur e-cancer.fr

© 2015 Institut National du Cancer - Tous droits réservés. Toute réimpression ou utilisation non autorisée sans la permission écrite de l'Institut National du Cancer est formellement interdite.

Logos partenaires: République Française, Assurance Maladie, RSI, Institut National du Cancer, etc.

Figure n°38 -Affiche de campagne générique, cancer du col de l'utérus, 2018.




LE DÉPISTAGE DU CANCER DU COL DE L'UTÉRUS, À PARTIR DE 25 ANS, UN TEST TOUS LES 3 ANS

Le dépistage du cancer du col de l'utérus permet de repérer d'éventuelles anomalies, de les surveiller ou de les soigner avant l'apparition d'un cancer. Si un cancer est détecté, les traitements sont en général moins lourds et les chances de guérison plus importantes.

Parlez-en avec votre médecin ou une sage-femme. Informez-vous sur e-cancer.fr


    

Figure n°39-Affiche de campagne générique, cancer du sein, 2015.



**ENTRE
50 ET
74 ANS**

**CONTRE
LE CANCER DU SEIN,
LA MAMMOGRAPHIE
EST RECOMMANDÉE
TOUS LES 2 ANS**



**LE DÉPISTAGE EST RECOMMANDÉ À PARTIR DE 50 ANS,
OU AVANT EN CAS DE RISQUE PARTICULIER**

Renseignez-vous auprès de votre médecin ou sur e-cancer.fr




Figure n°40 -Affiche de campagne générique, cancer du sein, 2017.

**LE DÉPISTAGE
DU CANCER
DU SEIN, À PARTIR DE
50 ANS, DES EXAMENS
RECOMMANDÉS TOUS
LES 2 ANS**

Ce cancer est à la fois le plus fréquent et le plus mortel chez les femmes. Pourtant s'il est détecté tôt, les traitements sont en général moins lourds et les chances de guérison plus importantes. **Parlez-en avec votre médecin. Informez-vous sur e-cancer.fr**



Figure n°41 -Affiche de campagne générique, cancer colorectal, 2015.

ENTRE 50 ET 74 ANS

CONTRE LE CANCER COLORECTAL, UN NOUVEAU TEST À FAIRE CHEZ SOI

PARLEZ-EN AVEC VOTRE MÉDECIN TRAITANT

Plus d'informations sur e-cancer.fr

DÉPISTAGE DES CANCERS PARLONS-EN

Logos at the bottom: République Française, Assurance Maladie, RSE, RSI, La Poste, Institut National du Cancer, etc.

Figure n°42 -Affiche de campagne générique, cancer colorectal, 2017.



**LE CANCER
COLORECTAL
TUE 18 000
PERSONNES
PAR AN MAIS
SE GUÉRIT
9 FOIS SUR 10
QUAND IL EST
DÉPISTÉ À TEMPS.**



Le cancer colorectal,
le dépister à temps peut vous sauver la vie.
Dès 50 ans, parlez-en avec votre médecin.

 **INSTITUT
NATIONAL
DU CANCER**



LE DÉPISTAGE DU CANCER COLORECTAL, À PARTIR DE 50 ANS, UN TEST TOUS LES 2 ANS

Ce cancer est le 2^e cancer le plus meurtrier en France. Il est le 2^e cancer le plus fréquent chez la femme et le 3^e cancer le plus fréquent chez l'homme. Pourtant, détecté tôt, il se guérit dans 9 cas sur 10. **Parlez-en avec votre médecin. Informez-vous sur e-cancer.fr**

Affichage multilingue

Figure n°44 -Affiche de campagne multilingue, cancer du col de l'utérus, 2015.

ENTRE 25 ET 65 ANS, UN FROTTIS TOUS LES 3 ANS, C'EST IMPORTANT

对25至65岁的女性,每三年进行一次宫颈筛查非常重要

من المهم للنساء بين 25 و 65 سنة إجراء فحص اللطاخة مرة كل 3 سنوات.

25 VE 65 YAŞ ARASINDA HER 3 YILDA BİR SMEAR TESTİ YAPTIRMAK ÇOK ÖNEMLİDİR

FROM THE AGE OF 25 TO THE AGE OF 65, IT'S IMPORTANT FOR WOMEN TO HAVE A SMEAR TEST EVERY THREE YEARS

PARLEZ-EN MAINTENANT À UN MÉDECIN, UNE SÂGE-FEMME OU AU CENTRE DE PLANIFICATION FAMILIALE

Plus d'informations sur e-cancer.fr

Logos: République Française, Assurance Maladie, RSI, Institut National du Cancer, etc.

Figure n°45 -Affiche de campagne multilingue, cancer du sein, 2015.

**À PARTIR DE 50 ANS,
LA MAMMOGRAPHIE
DE DÉPISTAGE
EST RECOMMANDÉE
TOUS LES 2 ANS**

A partir dos 50 anos,
a mamografia
é recomendada
de dois em dois anos

ابتداء من السن 50 ،
يوصى بإجراء التصوير
الشعاعي للثدي مرة
واحدة كل سنتين

50 YAŞINDAN
İTİBAREN
HER 2 YILDA
BİR MAMOGRAFİ
YAPILMASI
ÖNERİLİR

建议50岁
以上女性每
两年接受一
次乳腺造影检查

WOMEN
AGED OVER 50,
SHOULD
COME FOR
MAMMOGRAM
SCREENING
EVERY 2 YEARS

LE DÉPISTAGE EST RECOMMANDÉ À PARTIR DE 50 ANS,
OU AVANT EN CAS DE RISQUE PARTICULIER

Renseignez-vous auprès de votre médecin ou sur u-carcov.fr

Logos: République Française, Assurance Maladie, Caisse d'Allocations Familiales, RSI, Caisse d'Allocations Familiales, République Française, Institut National du Cancer, etc.

D
DÉPISTAGE
DES CANCERS
PARLONS-EN

**DE 50 À 74 ANS,
PENSEZ
AU DÉPISTAGE DU
CANCER
COLORECTAL**

在50岁至
74岁之间，
请您考虑接受
结肠直肠癌
筛查。

YAŞINIZ 50 İLA
74 ARASINDAYSA,
KOLOREKTAL
KANSER TARAMASI
YAPTIRMAYI GÖZ
ÖNÜNE ALIN

إذا كان عمرك بين
50 و 74 سنة،
فكر في إجراء فحص
التحري عن سرطان
القولون

BETWEEN
THE AGES OF
50 AND 74,
REMEMBER TO GET
SCREENED FOR
COLORECTAL
CANCER



**UN NOUVEAU TEST EST DISPONIBLE
PARLEZ-EN AVEC VOTRE MÉDECIN TRAITANT**

Plus d'informations sur e-cancer.fr



Affichage à destination des femmes « d'origine africaine »

Figure n°47 -Affiche de campagne à destination des femmes d'origine africaine, cancer du col de l'utérus, 2015.



Figure n°48 -Affiche de campagne à destination des femmes d'origine africaine, cancer du sein, 2015.



IV. DONNÉES DE L'ENQUÊTE DE TERRAIN

Entretiens semi-directifs

Figure n°49 -Guide d'entretien

Bonjour,

Je vous remercie de bien vouloir me consacrer de votre temps. Je vais commencer par me présenter. Je m'appelle Coralie Pereira da Silva et je viens discuter avec vous dans le cadre de mes études. Je mène un travail sur la santé des femmes, le cancer et les médias. Nous allons aborder plusieurs thèmes au cours de la rencontre. Si vous le voulez bien, nous allons d'abord parler de votre santé au quotidien, puis du dépistage et de la prévention.

Si vous en êtes d'accord, je vais enregistrer vos propos pour mieux les retenir. Tout ce que vous me direz restera confidentiel et votre nom n'apparaîtra nulle part.

Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses, ce qui m'importe c'est vraiment ce que vous pensez, vous pouvez développer vos réponses n'hésitez pas à me donner des exemples et des anecdotes si elles vous viennent à l'esprit. Êtes-vous prête à commencer ?

I] Habitudes et pratiques de santé

- De façon générale, comment vous occupez-vous de votre santé ?
- Pour vous être en bonne santé, qu'est-ce que c'est ?
- A quelle fréquence vous rendez-vous chez le médecin ?
- Y-a-t-il des facteurs qui vous empêchent de vous y rendre plus souvent ?
- Au sein de vos préoccupations quotidiennes, quelle place a la santé aujourd'hui ?
- A quelles périodes de votre vie la santé a-t-elle pris une place plus importante ?
- Comment cela se passait quand vous étiez plus jeune ? Qui s'occupait de votre santé ?

II] Information santé et consommation médiatique

- A propos de la santé, quelles sont les informations qui vous intéressent dans les médias ? Que vous recherchez plus spécifiquement ?
- Quelles sont vos médias préférés ?
- A quelle fréquence les regardez/écoutez/lisez-vous ?
- De façon générale, pouvez-vous me décrire vos pratiques d'information ? (, quels programmes, usage des réseaux sociaux, pratiques informationnelles etc)

III] Santé et relations interpersonnelles

- Avec qui discutez-vous des sujets rattachés à la santé ?
- Que faites-vous lorsque vous avez besoin de conseils ?
- Procurez-vous des conseils à d'autres sur le sujet ? (qui, comment...)

IV] Représentations du cancer

- Avez-vous déjà entendu parler du cancer ?
- Quelle image avez-vous de cette maladie ? (Rapport à la guérison, gravité de la maladie...)
- Pour vous, quelles sont les personnes les plus touchées par le cancer ?
- Pourquoi c'est une maladie dont on parle beaucoup/ pas beaucoup ?
- Dans votre vie personnelle/familiale, avez-vous été confronté au cancer ?

V] Connaissances du dépistage

- Pour vous, qu'est-ce que le dépistage ? A quoi sert-il ?
- Quels cancers sont concernés par le dépistage selon vous ? Pouvez-vous me raconter comment vous avez eu connaissance de ces informations ?

VI] Réalisation du dépistage

- Avez-vous déjà réalisé un dépistage ? Si oui lequel, si non, pourquoi ?
- Vous personnellement avez-vous déjà parlé du dépistage des cancers avec un professionnel de santé ?
- Quelles sont selon vous les principales motivations des personnes qui se font dépister ? Et vous personnellement ?
- Quels sont les facteurs qui pourraient freiner/empêcher la participation aux dépistages ? Et vous personnellement ?
- Est-ce que vous pouvez revenir sur la première fois où vous avez réalisé un frottis ? Une mammo ? Un dépistage CCR ? (relance : *comment vous avez pensé à vous faire dépister ? Qui vous a informé ? Quelle impression gardez-vous de ce moment ? Quelles informations vous a-t-on donné pendant l'examen ? Quels lieux ? Image associée aux lieux, aux médecins ?*)

Si on parlait maintenant des informations concernant la santé dans les médias :

VII] Mémorisation des messages de santé publique

- Quelles sont les informations que vous entendez le plus/ Qui attirent le plus votre attention ?
- Parmi ces messages, souvenez-vous avoir été en contact avec des messages parlant du dépistage des cancers ?
- Comment étaient ces messages ? (Quelle forme ? Quel média ? Quel contenu ?)
- A qui pensez-vous que ces messages sont destinés ?
- Comment vous sentez-vous concerné par ces messages ?
- Que pensez-vous de ces messages ?
- Quelles informations avez-vous retenues ?

VIII] Adhésion aux messages de santé publique

- Pouvez-vous me raconter ce qui se passe quand vous entendez ces messages ? (*Quel comportement adoptez-vous ? Etes-vous d'accord avec ces messages ? Si vous êtes d'accord avec le message qu'allez-vous faire ? Y-a-t-il des choses qui vous dérangent dans ces messages/avec lesquelles vous êtes moins d'accord ? Que faites-vous dans ce cas-là ?*)

- Qui est à l'origine de ces messages ? Que pensez-vous ?
- Quel crédit lui accordez-vous vis-à-vis de ces messages de santé ?
- Quels éléments font que vous allez avoir confiance ou non en ces messages ?
- Par exemple pour une femme de votre âge qu'est-ce qu'il serait recommandé de faire ?

IX] Connaissances de la prévention

- De façon générale qu'est-ce que la prévention pour vous ? Avez-vous des exemples ?
- Par rapport au cancer, en quoi consisterait la prévention ? *Quels sont les éléments qui favorisent l'apparition d'un cancer/ qui permettent de l'éviter ?*
- Par rapport aux messages dont on a parlé dans les médias, avez-vous un souvenir d'avoir écouté ou vu des messages de prévention dans les médias ?
- Quels comportements concernent-ils ? Qu'en pensez-vous ?
- Pouvez-vous me raconter ce qui se passe quand vous entendez ces messages ? *(Quel comportement adoptez-vous ? Etes-vous d'accord avec ces messages ? Si vous êtes d'accord avec le message qu'allez-vous faire ? Y-a-t-il des choses qui vous dérangent dans ces messages/avec lesquelles vous êtes moins d'accord ? Que faites-vous dans ce cas-là ?*
- Est-ce qu'il s'agit des mêmes personnes à l'origine ?
- Par exemple pour une femme de votre âge qu'est-ce qu'il serait recommandé de faire ?

X] Récit biographique

Maintenant que nous avons abordés un certain nombre de sujets, est-ce que vous voulez bien me parler de votre parcours ?

1. **Trajectoire familiale** (Statut matrimonial, enfants etc)
2. **Trajectoire scolaire**
3. **Trajectoire professionnelle**
4. **Trajectoires résidentielles**
(Propriétaire/locataire, public/privé, déménagement etc)
5. **Situation sociale des enquêtés et de leurs parents**
(Loisirs, vacances, sport, assurance maladie complémentaire)

Y-a-t-il d'autres choses importantes à savoir sur vous ?

Figure n°50 -Récapitulatif des entretiens

	Prénom ⁵²⁵	Date	Âge	DPT	Niveau d'étude	Activité professionnelle	Situation familiale	Type d'habitation	Protection sociale
1	Lucia	17/06/2015	40	77	Arrêt avant le brevet	Femme de ménage	Mariée, 3 enfants.	Propriétaire d'un pavillon	Mutuelle
2	Annie	27/06/2015	66	93	Certificat d'étude	Retraitée/ aide-ménagère	Célibataire, 1 enfant.	locataire d'un appartement HLM	ALD, prise en charge à 100%
3	Audrey	01/08/2015	41	93	Brevet	Surveillante cantine	Célibataire, deux enfants.	locataire d'un appartement HLM	
4	Célia	01/08/2015	37	93	Baccalauréat	Animatrice de cantine	Célibataire, deux enfants.	locataire d'un appartement HLM	CMU
5	Josiane	20/08/2016	73	93	Certificat d'étude	Ex-gardiennne/garde d'enfants	Mariée, 7 enfants.	locataire d'un appartement HLM	ALD, prise en charge à 100%
6	Khadija	20/08/2016	66	93	Arrêt avant le certificat d'étude	Femme au foyer	Mariée, 3 enfants.	locataire d'un appartement HLM	ALD, prise en charge à 100%
7	Isabelle	22/08/2016	35	93	Brevet	Caissière	En couple, 4 enfants	locataire d'un appartement HLM	
8	Corinne	22/08/2016	34	93	Baccalauréat	Secrétaire médicale	En cours de séparation, 4 enfants.	locataire d'un appartement HLM	CMU

⁵²⁵ Afin de respecter l'anonymat des femmes ayant participé à l'enquête, l'ensemble des prénoms a été modifié.

9	Pascale	01/12/2016	64	93		Retraitée/travail à domicile	Mariée, enfants.	2	locataire d'un appartement HLM	Mutuelle
10	Kadiatou	26/01/2017	34	93	Bac +2	Aide-soignante/autoentrepreneure	Mariée, enfants.	3	locataire d'un appartement HLM	Mutuelle
11	Irina	22/02/2017	30	94	Bac+ 2	Conseillère clientèle secteur bancaire	Mariée, enfants.	2	Propriétaire d'un appartement	Mutuelle

Figure n°51 -Entretien avec Lucia, réalisé le 17 juin 2015

L'entretien a été réalisé au domicile de l'enquêtée le 17 juin 2015 et a duré. Lors de l'entretien, ses trois enfants sont présents au domicile et interviennent dans la conversation. J'ai rencontré Lucia par le biais d'un intermédiaire.

Lucia cumule plusieurs emplois d'aide-ménagère et organise également des réunions de voisinage pour vendre des ustensiles de cuisine. Elle est mariée et mère de trois enfants. Elle et son mari sont propriétaires d'un pavillon. Son mari est ouvrier dans le secteur du bâtiment. Lucia est arrivée du Portugal à l'âge de 18 ans et a arrêté l'école avant d'obtenir un diplôme. Ses relations sociales sont très développées (à l'échelle du quartier notamment). Elle fait ainsi référence à de nombreux amis et voisins lors de l'entretien.

Alors de façon générale toi la santé comment tu t'occupes de ta santé ?

Je suis jamais malade déjà... sinon je vais au médecin... au gynécologue c'est une fois par an.

Ouais... t'es suivi régulièrement ?

Je suis suivie, c'est une fois par an et après j'étais suivie pendant les grossesses sinon c'est rare que je vais au médecin.

Oui quand tu n'es pas malade tu n'y vas pas en fait ?

Comme je suis pas malade [rires] j'étais suivie pour le diabète.

T'avais ça... Tu avais du diabète ?

À cause de la grossesse.

Ah oui d'accord.

Mais ça restait mais pas beaucoup et là dans 6 mois il faut que je fasse encore un contrôle.

Mais sinon tu vas quand même...

Ah si...

Quand il y a quelque chose...

Ah si si si j'y vais quand même s'il y a un truc mais bon c'est rare que... je suis jamais malade.

C'est les enfants surtout peut-être.

Les petits oui mais tu vois c'est rare qu'ils sont malades... j'ai de la chance... sinon ça fat un moment qui sont pas malades rien du tout... ils vont juste pour les vaccins.

Ah oui tu les emmènes.

Quand le médecin... quand c'est... bon quand c'est vraiment grave ou des trucs, là j'appelle SOS médecins, mais sinon c'est rare

Tu as un médecin ici dans le quartier ?

À Courtry, je vais là-bas... c'est notre médecin de famille mais sinon c'est rare... Laurent oui ! Celui-là il y va souvent ! Pour un oui pour un non.

Ah bon ?

Lui oui, il y va souvent !

Ah pour faire des examens ?

Oui tu vois par exemple demain il rentre à l'hôpital pour faire le truc de... qui passe par là... tu vois demain il va faire ça... mais lui il a beaucoup de sinusites aussi tu vois il a souvent mal à la tête... il va à la nouvelle clinique à Noisy le Grand, il va le faire là-bas... lui oui souvent... il va souvent au médecin... pour le nez... il est tout le temps enrhumé... toute l'année... Non mais lui il est souvent, nous ça va...

Vous êtes en bonne santé...

Esteban il a eu deux fois tu sais quand tu as beaucoup de fièvre des... des...

Quand tu as de la fièvre ?

Et c'est... quand t'as beaucoup de fièvre ça te fait des...

Des convulsions !

Oui

Ah d'accord, il a ça...

Lui il m'a fait deux fois... il est resté une semaine là-bas à l'hôpital... la première fois je croyais qu'il était mort, ça m'a fait peur hein.

Tu l'as trouvé comme ça ?

Oui en train de dormir heureusement que j'ai été le voir... il était rouge... et après ils l'ont gardé une semaine mais apparemment aussi ça venait d'un microbe dans les plaquettes mais après il est parti... mais un an après ça a revenu.

Ah dès qu'il a de la fièvre il faut...

Ah je peux pas le laisser... c'est ce qu'ils m'ont dit hein... mais sinon il m'a dit après 6 ans ça peut venir des crises d'épilepsie.

Ah oui donc faut qu'il ait une surveillance particulière...

Ouais... mais sinon les mêmes... elle aussi [*me montre sa fille*] elle était souvent malade mais c'est passé... et tu sais... purpura...

[*Intervention de la petite fille*], la maladie purpura.

Hé mais ça fait bizarre hein !

Qu'est-ce que c'est ?

On dirait qu'on l'a tapé avec un truc dans le corps... c'est les veines qui prêtent dedans...

Ah d'accord...

... et il gonfle toute la circulation c'est ça... les mains... les genoux... les orteils des pieds... et la cheville... mais d'un coup hein... elle... elle m'a fait peur elle... heureusement ça s'est arrêté au milieu de la ceinture... elle a eu quand même dans les intestins, dans les reins... dans l'estomac non... mais c'est une maladie vachement rare ! Elle est restée pendant un an hein... parce que ça revenait, ça repartait cette maladie là... elle pouvait même pas écrire rien du tout... même pas marcher.

Ah d'accord...

Ah mais cette maladie... après on a été regarder sur internet... alors ça te fait plus peur qu'autre chose.

Sur internet, des fois tu regardes sur internet pour les... les maladies tout ça ?

Ouais... ouais pour... on disait... c'est quoi cette maladie de merde... et c'est un truc ça... sur 10 000 il y a un môme... c'est vraiment rare mais elle l'a eu... mais sinon tu vois Océane elle a rien du tout.

[Intervention de la petite fille], sauf son truc...

Le doigt... oui mais le doigt c'est toi qui l'a cassé c'est rien à voir... non mais tu vois des maladies... on est pas trop... sauf ça mais...

Sinon ça va ?

Oui sinon ça va... non mais c'est vrai quand j'ai mal quelque part je vais... quand j'ai des radio à faire je vais.

Si le médecin te dit d'y aller...

Ah oui... non je laisse pas...

Et la gynéco donc tu y vas tous les ans ?

Ah oui si depuis que j'ai les mêmes...

Ah c'est depuis que tu as les enfants...

Si j'y allais quand même pour la pilule mais pas tous les ans... c'était tous les deux ans ou des trucs comme ça... mais là j'y vais parce que j'ai un appareil... donc il faut que je regarde quand même une fois par an... mais sinon il y a rien... tant mieux hein... dans la famille non plus il a pas des...

Est-ce que tu connais des gens par exemple pour le cancer qui sont atteints ou...

Dans notre famille ? Il y a eu... mais ils sont décédés tu vois... ça a pas duré longtemps... mais sinon nous proches... non... des cancers non... ça me... même mes parents non... mes sœurs et frères... rien du tout... pour l'instant non... bon j'ai mes parents qui sont malades mais rien à voir avec...

Avec ça...

Avec le cancer... ils ont fait des AVC mais ça a rien à voir avec...

Ah oui... et du coup quand tu dois parler de santé, avec qui tu discutes des sujets de santé...

Ah bah ohh...

Vous n'en parlez pas ?

Juste quand j'appelle mes parents des fois je demande mais sinon on parle pas trop de trucs de maladie entre nous...

Entre vous non... et avec Laurent non ?

Non pas plus que ça...

Donc si tu te sens pas...

Je vais au médecin...

Tu vas au médecin...

Même lui s'il est pas bien il m'appelle... moi je prends rendez-vous et c'est tout hein... lui il parle beaucoup lui pour quelque chose il va... parce qu'il a peur hein... il a plus peur que moi... pour quelque chose il va...

Il fait plus attention ?

Ouais... il va demander au médecin pour faire des trucs euh... plus haut et tout hein...

Et sur ta santé à toi, il te pousse pas ?

Bah il a dit tu vas si t'es malade... mais comme je suis jamais malade non plus... sinon il demande même pas... sauf si vraiment je suis au lit, il va me dire, va au médecin... non mais ça va, pour les trucs comme ça on parle pas beaucoup.... On parlait beaucoup quand elle était comme ça...

Quand elle était malade...

Ouais j'avais jamais entendu parler de cette maladie là... après entre les voisins on commençait à parler... après la voisine elle m'a dit mon fils a 35 ans il l'a eu quand il était petit.

Ah oui elle connaissait...

Oui elle connaissait cette maladie-là...

Ah oui... et est-ce que des fois, il y a des choses qui t'empêchent d'aller chez le médecin, t'aurais envie d'y aller mais tu peux pas y aller ou...

Ah non non pour ça...

Financièrement...

Ah non un truc et hop on y va au médecin... ça c'est quelque chose... non... même Laurent... même pas la nuit tu vois pour truc... on appelle SOS médecin...

T'es réactive...

Ah dès qu'il y a un truc on appelle, on laisse pas trainer non plus...

Est-ce que tu as déjà entendu parler du dépistage... en général...

A la télé c'est tout...

A la télé qu'est-ce que t'as...

Tu sais à la télé les trucs... il parle souvent en ce moment... tu sais pour les hommes là... ils parlent souvent maintenant... ils parlent beaucoup...

Et pour les femmes non ?

Ils parlent mais tu vois ça te... je sais que vers 40 ans on doit avoir plus de contrôle... ouais c'est à partir de 40 ans, pour le contrôle... même pour le sein tout ça...

La mammographie ?

Oui pour le contrôle.

Ça pareil tu as entendu ça à la télévision ?

Si c'est à la télé qu'on entend... non mais le gynécologue aussi il te parle... à partir d'un certain âge tu reçois de la sécu... tu vas tous les 2 ans je crois...

Hum hum tu reçois une lettre d'invitation c'est ça ? Et du coup c'est le médecin qui t'en parle ?

C'est le gynécologue qui parle...

Et le généraliste pas trop ?

Si... une fois il a parlé... même pour Océane... tu sais le vaccin à 12-13 ans contre le cancer...

Ah oui pour le col de l'utérus ?

Oui ils m'ont parlé pour faire à Océane...

Ouais...

C'est pour ça je vais le faire... ah si... même Laurent il... tu vois ça c'est lui qui m'en a parlé.

Lui il était pour qu'elle le fasse...

Ah oui il était pour... c'est lui-même qui a parlé déjà... ça fait déjà un an qu'il...

Ah oui il a déjà préparé ?

Oui il m'a dit quand... vous pensez pour l'âge d'Océane pour faire le vaccin... je lui ai dit de toute façon je suis d'accord pour le faire... mais il m'a dit que maintenant c'est plus en 2 fois... c'est en 3 fois...

Ah oui ils ont changé le nombre d'injection... c'est plus simple maintenant ?

Ouais en 2 fois c'est ce qu'il m'a dit... Mais c'est le médecin tu vois il demande des fois même pour faire des... prises de sang pour... parce que je suis jamais malade et il dit va faire...

Ah c'est lui qui te... dit un peu en prévention ?

Si si c'est lui qui dit il faut faire ça fait longtemps que t'as pas fait une prise de sang pour le diabète ou des trucs... mais lui il est bien comme médecin aussi ça va...

Il fait attention...

Il est un peu... truc mais ça va... même si il a un doute il va t'envoyer voir un truc plus haut...

Ah oui faire des examens complémentaires...

Ce qu'il a fait à Laurent tu vois...

[Interruption de l'entretien par une voisine qui emmène les enfants au cours de portugais]

Mais tu vois non médecin pour ça ça va...

Ouais... et sur les messages à la télé ça t'es arrivé d'en parler parfois avec ton médecin ou... ?

Non des fois quand... tu vois quand ils ont parlé du cancer... des fois je dis au médecin... j'en parlais mais après ça dépend l'âge tu dois faire...

Ah oui tu te sens pas forcément concernée ?

Non j'ai pas de symptômes de rien... j'étais bête tu vois parce que la sécu ils t'envoient tous les 3-5 ans un bilan complet et moi j'ai jamais été...

Tu le fais pas du coup ?

J'ai jamais été mais la prochaine fois je vais y aller...

Et pourquoi tu le fais pas du coup ?

Parce que je me sens bien... tu vois j'ai le truc... mais après t'as peur de savoir des trucs que t'as pas envie...

T'as pas envie d'avoir une mauvaise nouvelle ?

Parce que t'es bien... et si tu vas faire un contrôle tu vas dire... hop...

T'as peur que si tu y vas t'as peur d'avoir quelque chose que...

... que je veux pas entendre... peut-être... non mais c'est vrai t'es bien et si tu vas faire des examens plus à fond, ils vont t'annoncer une merde...

Ah donc ça te faire peur ça...

Ahhh... ça fait peur quand même... mais c'est vrai que l'autre fois ma copine elle l'a eu, elle a été faire ils font tout... elle a été à Meaux... ils font tout... les yeux le scanner... ils font tout... des prises de sang tout... alors je me dis la prochaine fois que je reçois je vais y aller.

Tu vas y aller...

... juste pour...

Ça t'a décidé le fait que elle, elle l'ait fait tu t'es dit...

Je me suis dit... pourquoi pas... *[rire]*

Elle a rien donc ça t'as rassuré c'est ça ?

Ça te fait peur parce que tu te dis pourquoi ils t'envoient ça si tu es bien... mais bon c'est un contrôle... peut-être que la sécu ils voient que tu vas pas souvent au médecin peut-être...

Ils regardent en fonction...

Ils doivent regarder... je ne sais pas...

Ou c'est peut-être automatique, pour tout le monde ?

Peut-être je ne sais pas...

[sonnerie de téléphone, la deuxième fillette a un autre cours]

... donc la prochaine fois tu iras ?

Ah oui j'irais... j'ai dit à Laurent... j'ai été conne... ils font gratuitement... faut rester toute la journée là-bas ils font tout l'examen... faut en profiter... mais j'ai pas été... deux fois qu'ils m'ont envoyé déjà... mais la prochaine fois j'irais...

Tu vas y aller oui...

... mais sinon avec les petits et tout, s'il faut aller chez le médecin j'y vais ça ya pas de... Laurent pour ça...

Plus pour les enfants...

Ah Laurent pour ça... si on a des sous ou pas de sous tu vois... même au dentiste tu vois... moi j'étais suivie pendant un moment des trucs comme ça... les mêmes ils ont reçu le papier j'ai été voir au contrôle mais sinon j'y vais pas... si t'as pas mal des fois j'y vais pas c'est vrai... mais avant d'avoir les mêmes j'allais tous les ans chez le dentiste... mais pour faire juste laver...

L'entretien...

Mais bon c'est vrai que maintenant comme on habite ici à Chelles, c'est la merde...

Tu vas plus ici du coup ?

Si j'y vais... mais pas vraiment truc...

Parce que c'est loin ?

C'est à Lagny... mais bon sinon quand les mêmes ils ont le contrôle et tout je vais hein.

Oui t'y vas...

Ah si...

Et tu n'as pas trouvé de dentiste à côté ?

Non je préfère le même... comme il travaille avec l'hôpital c'est bien... parce que Laurent il a été pour arracher les dents, c'est elle qui a été là-bas l'arracher...

Ah oui et du coup tu gardes toujours la même.

La même ouais... elle est pas mal.

Et là je vais aller après c'est au dermatologue...

Pour la peau...

Je vais les enlever... il dit pourquoi que tu retires pas maintenant il t'enlève... mais une fois j'ai été ils m'ont dit d'abord faut voir s'ils sont pas malin... je sais pas quoi...

Ah d'accord...

Je vais y aller... c'est vrai il m'a dit on a une mutuelle, on a tout, pourquoi tu vas pas...

T'as une mutuelle aussi ?

Avec le BTP...

La mutuelle du travail de Laurent ?

Je suis avec lui, c'est tout 100 % t'as rien... même le médecin tu vois il prend 10 euros de plus que les autres... 35 euros.

Le généraliste ?

Oui... et bah tu vois on est remboursé... sinon ça faisait un moment que j'aurais changé... 10 euros en plus que les autres... tu vois la mutuelle ils me remboursent tout.

Oui donc tu n'as pas ce problème de te dire que ça coûte cher...

Non tu vois t'es remboursé... on paye quoi 1 euros de notre poche... c'est rien... c'est vrai qu'il faut les avancer... mais bon tu payes avec la carte bleue, des fois t'es remboursé avant qu'il...

Qu'il t'ait débité... avec la carte vitale ?

Ouais non pour ça il y a pas de problème....

[problème d'enregistrement, passage coupé, le sujet du dépistage du cancer du col de l'utérus].

Et quand tu vas chez la gynéco, elle t'en parle pas ?

Elle fait le frottis, tout ça... tout va bien...

Ouais... quand elle te fait un frottis en fait

C'est ça qui peut ??

C'est ça qui montre si tu as quelque chose ou pas... donc en fait tu te fait dépister sans le savoir...

Ahhhh c'est pour ça...

Ils te l'ont jamais dit ?

Non... parce que le gynécologue c'est un homme... c'est lui qui m'a fait les césariennes pour les petits...

C'était ton...

C'est le gynécologue c'est lui qui m'a suivi... il m'a dit si j'ai un problème je t'appelle... tu vois il m'a jamais appelé.

Ah d'accord c'est lui qui reçoit...

Il reçoit et après nous on a... après le rapport de... des trucs... mais j'avais jamais... ah c'est çaaa... je savais pas... maintenant je sais.

Ouais tu vois du coup ils le disent pas forcément peut-être....

Je savais pas je croyais qu'il fallait faire d'autres trucs plus à fond...

Non ça c'est si tu as quelque chose... mais si tu as rien...

Et les hommes comment qu'ils font ?

Bah les hommes ils ont pas ce cancer là...

Non c'est juste la prostate eux...

Oui eux ils ont la prostate...

Et c'est à partir de 40 ans aussi qu'ils font plus de trucs je crois... mais Laurent il m'a dit c'est vers 45 ans non....

Est-ce que tu penses que certaines personnes sont plus touchées par le cancer que d'autres ?

Non tu vois des fois les jeunes ils ont des cancers... je pense... à partir de 20 ans ça peut....

[Entretien interrompu par les pleurs du fils].

Bon alors on en était où ?

Alors on était sur... tu me disais que tu avais vu des messages sur la prostate

Ouais ça j'ai vu à la télé... mais je disais à Laurent... il a dit c'est maintenant que le médecin il... même le médecin tu vois quand il va il regarde... tu vois lui il est quand même bien quand même comme médecin...

Ce médecin...

Oui il regarde, tu vois je suis sûr qu'il tâte... *[rires]* non mais c'est vrai non ça va pour l'instant... j'ai rien à dire de lui que lui il est bien... maintenant pour d'autres trucs... il faut demander tu vois... parce que ya des trucs tu connais pas... tu vois pour Marine je croyais que c'était des trucs et puis il a vu... il a vu Marine il a vu tout de suite que c'était ça...

T'as confiance en lui quoi...

Il y en avait un il disait c'est des boutons de pics... des petites bêtes...

Ah oui...

Et lui il est venu il a dit non c'est pas ça...

Il a su tout de suite...

Il a dit plus que ça... en plus il m'a dit quand il y a une bête qui t'as mordu ou truc... quand t'appuies, s'il reste blanc c'est une piqure de bête et si ça reste la pointe c'est un truc dans le sang... parce qu'il m'a dit tu vois... parce qu'elle sortait toujours des trucs Marine... et j'ai appuyé... il a dit t'appuies tu laisses un peu si tout est blanc c'est parce que ça part... il a dit si c'est rouge ça reste c'est une autre chose dans le sang... non il y a des trucs vraiment... non c'est vrai la santé c'est important...

Et sur le cancer en général toi, quelle image tu as de cette maladie ?

Euh... je... c'est triste quand même... c'est malheureux... c'est un truc pffff... je sais pas ya des gens qui durent longtemps mais yen a d'autres, c'est déjà trop avancé... ça fait peur... tu vois il y avait une fille là... une voisine sabelle sœur... c'était dans la tête je crois... au cerveau...

Ah oui...

Ça a pas duré longtemps, ils l'ont découvert quoi... deux ans après... elle...

Elle est décédée ?

Elle est décédée... 30 ans... ça fait bizarre quand même... quand tu dis cancer pou pou pou... et je sais que tout le monde il a apparemment le cancer... ils disent tout le monde en a... est-ce que c'est vrai ou pas ? Ils disent que ça se réveille...

Tu as entendu ça ?

Les gens ils disent tout le monde il a le cancer...

Tu as l'image d'une maladie qui touche tout le monde ?

Parce qu'ils disent... tout le monde... regarde les petits des fois... des enfants il y a beaucoup... parce que Laurent il voit tous les jours... parce qu'il travaille sur les hôpitaux...

Ah oui d'accord donc il voit les enfants...

Il a dit que c'est... il a dit tu vois des gens... ohlalala... il a dit c'est pas possible...

Surtout les enfants...

Il a dit les enfants tu vois beaucoup... de tous les âges... mais il a dit quand c'est des mômes ça te fait vraiment... mal au cœur... je sais pas pourquoi... mais bon c'est vrai que le cancer... quand t'entends dire t'as un cancer... de quelque chose, ça te fait... tu dis tu vas partir un jour ou l'autre...

Tu as tout de suite l'image de la mort ?

De la mort... tu te dis tu vas... tu sais pas si demain t'es encore là... ça ça va tellement vite... moi je trouve que c'est une maladie ça avance trop... trop...

Trop rapidement...

Bon quand c'est le sein maintenant ils guérissent quand même bien... c'est vrai que j'ai entendu pour la voisine derrière ça va ça fait deux trois ans qu'elle l'a eu... elle a été opérée et maintenant elle est bien mais bon... est-ce que ça peut revenir...

Ouais...

Je sais pas...

Tu te demandes toujours....

Si il revient ou pas... ça fait peur quand même... j'ai l'autre l'arabe... la belle-mère elle l'a eu... elle a duré 6 mois... est-ce que c'est vraiment du cancer qu'elle est morte... on sait pas.

C'est aller vite...

C'était... Son cancer était déjà bien avancé tu vois, ils l'ont enlevé le sein et tout mais apparemment c'était... mais bon tu sais là-bas eux ils sont pas... parce que la dame elle était suivie ici tu vois mais bon ça fait... eux ils étaient en vacances après... et après elle est morte... j'ai dit c'est bizarre qu'elle était bien après son opération... comment qu'elle est morte comme ça ? Ils ont pas... qu'elle était malade... faire revenir ici...

Parce qu'elle était où ?

Au Maroc... elle était ici là tu vois mais elle partait en vacances...

Et du coup là-bas tu penses qu'elle était pas suivie ?

Non je pense pas parce qu'ils ont laissé mourir comme ça tu vois... je lui ai dit à sa belle-fille... parce qu'elle est jeune sa belle-fille... elle a dit on va passer des vacances et tout et quand elle est rentrée j'ai trouvé la tronche bizarre tu vois...

Tu savais qu'il y avait quelque chose...

Je la vois et puis elle m'appelle... je lui ai dit ya quelque chose qui s'est passé non ? Elle me dit comment t'es au courant ? Je sais pas mais dans votre tête il y a une merde... et là elle me dit ma belle-mère est morte... n'importe quoi tu vois c'est vraiment... mais j'ai dit ou qu'ils l'ont laissé c'est bizarre... elle disait qu'elle avait mal à une jambe est-ce qu'elle a pas eu une phléb...

Une phlébite ?

Ça tu peux mourir aussi en moins de 2... est-ce qu'ils l'ont laissé trainé comme ça... en plus ils sont dans la campagne... ils ont pas de médecins, il faut faire je sais pas combien de kilomètres... moi je pense après elle était morte ils l'ont laissé mourir... c'est ce que je pense tu vois...

Du coup l'image que t'as le plus du cancer c'est que c'est une maladie qui est rapide...

Je pense tu vois parce que t'entends des trucs et... des histoires un peu bizarres tu vois. J'avais des amis... dans le poumon, mais lui c'était pas... c'est de sa faute aussi qu'il fumait beaucoup il buvait beaucoup et les médecins ils ont dit « arrête de fumer » parce qu'il avait déjà qu'un poumon tu vois... Et après quand ils lui ont dit que c'était le cancer il a duré même pas trois mois... mais bon il l'a cherché aussi.

Tu penses qu'il ne faisait pas assez attention ?

Bah non... dès jeune... il fumait de la drogue et tout... mais bon je sais pas si c'est à cause de ça aussi, mais ça l'a pas aidé non plus... la fumée, la cigarette, quand tu as un poumon en moins euh... tu vois ça t'aide pas non plus peut-être... mais bon je sais pas je suis pas médecin non plus... est-ce que c'est ça aussi ça l'a avancé plus vite... on sait pas non plus tu vois après chaque personne y en a qui guérissent bien y a d'autres peut-être qui sont moins faibles tu vois il y a des gens qui ont du courage de vivre... qui se battent et il y a d'autres peut-être qui se laissent aller.

Qui partent plus vite.

Y'en a tu vois la fille ça fait deux ans ou trois ans je crois elle a quoi 40 ans tu vois... elle est bien si tu la vois on dirait pas qu'elle a eu le cancer et elle avait une perruque et tout avant et là c'est ses cheveux qui ont bien repoussés.

Qui ont repoussé oui...

Tu vois il y a des trucs bien, d'autres on sait pas... mais c'est vrai que parler du cancer ça fait peur... tu vois que... aller au médecin pour une truc je sais pas... t'es malade où... *[interruption de l'entretien par le retour d'une des petite fille]* c'est pour ça que je te dis ça fait peur dans certains trucs... j'ai pas vraiment de la famille qui a eu... on a pas vécu avec tu vois...

Mais tu connais quand même beaucoup de gens...

Oui qui ont eu oui...

Du coup ça te donne l'impression que ça touche tout le monde finalement...

Tout le monde oui... ah oui il y a beaucoup... mais avant t'entendais pas trop parler de ça du cancer des trucs comme ça.

Est-ce que tu penses que c'est les gens qui en parlaient moins ?

Je pense oui parce qu'avant t'entendais pas... des maladies... si si avant tu... les gens ils se parlaient pas trop peut-être...

Même quand j'étais au Portugal... t'entendais jamais des trucs comme ça... des maladies... et quand tu truc... ça y est mort d'un cancer...

Tu ne savais pas...

Tu savais pas et puis merde mort d'un cancer... un autre il meurt de cancer... j'ai dit c'est pas possible, il y a des cancers partout et après tu te dis c'est le cancer dans le cerveau, l'autre dans la gorge, dans le truc... il y a partout du cancer... est-ce qu'il donne un nom... c'est un cancer... je sais pas c'est bizarre...

Ah tu penses qu'ils donnent hein...

Je sais pas c'est une maladie on te dit c'est un cancer... la thyroïde... tu vois le truc de thyroïde... ça se trouve un jour ils vont te dire c'est un cancer... mais bon moi aussi je comprends rien à la médecine non plus...

Du coup ça te donne l'impression que c'est eux qui appellent ça comme ça...

Un cancer de ça, un cancer de ça... t'entends que ça des cancers... des cancers...

Au final sans savoir vraiment ce que c'est...

Ce que c'est... je sais pas... mais bon ça fait peur d'un côté faut pas penser à ça non plus parce que sinon on vit pas.

Mais sinon t'as l'impression que c'est moins tabou d'en parler ici qu'au Portugal par exemple ?

Tu vois au Portugal on entendait pas ça... mais maintenant quand j'appelle là-bas on me dit tient celui-là il est mort... celle là elle est morte... je me dis merde... mais sinon bon... ça fait pas peur plus que ça mais ça te fait quand même quelque chose... tu te dis un jour si ça t'arrive aussi ça fait peur.

Tu projettes ça sur toi...

Ouais c'est vrai on dit... un jour ça tombe toujours sur quelqu'un ça peut tomber sur toi ou dans ta famille proche ou...

Quelqu'un que tu connais bien...

Quelqu'un que t'aime beaucoup... ça te fait mal au cœur oulala... des maladies vraiment bizarres hummm oulala...

Tout à l'heure tu m'as parlé de la cigarette et de l'alcool pour euh... qui favorisent plus...

Moi je pense... je sais pas... bon je sais pas mais c'est mon avis que ça aide... surtout dans les poumons.

Tu vois d'autres choses ?

Tout ce qui est le sucre... moi je pense que c'est...

Le sucre aussi...

Même des trucs tu te dis je mange rien et t'avais quand même du sucre... de toute façon maintenant il y a du sucre partout... moi je dis l'alcool et la cigarette ça aide pas non plus... mais bon c'est ce qu'ils disent à la télé... t'entends tout ce que truc... après tu imagines des trucs.

Après tu gardes...

Tu te dis c'est à cause de ça que t'as ça... t'as pas fait attention... avec tout ce qu'ils disent... on mange rien on boit rien... non mais c'est vrai tu te dis merde...

Ah oui tu as l'impression qu'il y a beaucoup de message en fait...

... mais bon c'est pour prévenir les gens aussi... mais avant t'entendais moins de ça

T'entendais pas avant ?

Pas beaucoup... mais là t'entends... il passe souvent la pub.

Ah oui ?

Ah si ça passe souvent hein... et c'est long la pub... tu vois il parle beaucoup... pour demander au médecin... pour aller faire ça...

C'est ça qu'ils disent alors...

Le voisin il fait ça tous les ans... il ramène son caca au labo pour...

Pour analyser ?

Ouais c'est arrivé à un certain âge peut-être qu'ils font plus... parce qu'eux ils ont déjà 76 ans tu vois... c'est normal qu'ils font des choses.

Parce que quand t'es jeune comme ça tu te sens pas

... forcé de le faire...

... forcément concernée ?

Mais je pense à partir d'un certain âge peut être qu'il faut le faire, je dis pas le contraire... le cancer du sein à partir de 40 ans... c'est bien pour le faire je sais... moi si on me demande pour le faire je fais... non il y a des trucs... même Laurent il dit va... t'as jamais été malade... parce qu'il faut une personne qui a jamais été malade apparemment.

Ouais...

Je dis j'y vais... mais après je me dis oh non... je sais pas qu'est-ce qu'ils vont me donner...

Tu as plus peur de ça...

On sait jamais...

[problème d'enregistrement, le sujet de la conversation c'est tourné vers les facteurs qui peuvent permettre d'éviter d'avoir un cancer].

Le cancer... mais je suis pas sur que ça soit cette pub là que j'ai vu...

C'est autre chose que t'as vu... un reportage ou...

Ouais peut-être un reportage qui faisait des recherches des trucs de cancer qui pouvait... mais bon je sais pas si il est là il est là... il doit y avoir des trucs parce qu'il arrive beaucoup de chose... les médecins ils ont quand même pas mal de truc... pourquoi pas le cancer c'est vrai... si il y avait... s'il existait je faisais... ah si... c'est vrai des fois j'aime mieux rien savoir mais bon au moins si tu le sais tu es suivi... ils vont te faire tous les examens... et après ils te font la chimio ou je sais pas quoi là...

Ils te prennent en charge...

Tu sais quand tu truc ils disent que c'est comme des ganglions, ils vont partout tu vois y'en a qui sont général... général c'est partout non...

Ouais...

Tu vois y'en a qui sont bien assez général...

Qui sont bien avancés...

Qui sont avancés ouais... tu vois la dame que j'ai vu tu vois... elle disait que c'est comme des ganglions des fois ils viennent en dessous des bras et tout ça... si tu le sais....

Si tu le sais tu peux arrêter que ça progresse alors...

Ouais tu vois... s'ils l'enlèvent, quand même une racine ou je sais pas moi... ça peut...

Ça peut continuer à...

Ça peut continuer à progresser le truc... il faut faire des recherches, faire des analyses, rechercher des trucs... comme ça tu trouves à temps, t'es sauvée et je connaissais une autre aussi... le fils il est parti avant la mère tu vois... la mère elle a eu un cancer du sein... mais deux fois... mais là elle est encore tu vois... c'est revenu mais là elle a fait juste les rayons.

Ah ouais...

Pas le... tu sais le truc là...

La chimio ?

La chimio où il faut qu'il tombe les cheveux... non elle a fait juste les rayons elle a réussi, là ça fait un an et quelque.

Et elle a rien pour l'instant ?

Non pour l'instant il n'y a rien... quand tu vois autour de toi des trucs... bon net nous c'est que des amis d'ici en France... je connaissais pas au Portugal tu vois... déjà quand on était jeunes pour parler de tes règles ils disaient rien... tu vois pour parler maintenant de trucs.

Tu te débrouillais...

Ah oui tu te débrouilles toute seule... mais maintenant tu vois il y a des trucs des maladies, je demande, si mon père il va bien et tout parce qu'il a eu 5 AVC mon père mais légers tu vois c'est des trucs... de toute façon ma sœur était tout le temps à la maison tu vois et comme elle travaille dans les pompiers...

Elle avait les bons réflexes...

Mais sinon mon père il est bien... il a eu du diabète mais bon... et après elle a l'a eu deux ans après...

Et lui il a rien rien...

S'il l'a eu... tu vois il peut pas manger beaucoup parce que dedans c'est tu vois... et ma mère elle l'a eu il y a... ça va faire 2 ans et elle est restée aveugle tu vois... des deux yeux...

Ah oui d'accord... donc c'est grave aussi

Tu vois au début il croyait que c'était le diabète.

Ah oui le diabète ça fait ça aussi...

Ça fait ça... c'est beaucoup avec les yeux tout ça... mais tu vois AVC et trucs.

Ils te parlent de ce qu'ils ont

Mais sinon je demande aussi mes frères et sœurs si tout va bien et tout ça... elle a dit tout va bien ils sont pas malades... tu vois c'est des trucs comme ça... non mais c'est vrai pour ça eux je ne pense pas... sinon ils disaient aussi...

Ouais...

Ah si mes frères et sœurs ils disaient aussi... comme mon frère il vient de temps en temps ici tu vois il fait international... et lui il va te répéter...

Tu le sais...

Oui tu le sais des trucs de cancer non... des fois maintenant tu vois de plus en plus de jeunes que de gens âgés...

C'est ceux qu'on voit le plus ?

C'est vrai hein c'est de plus en plus de jeunes jeunes que tu vois des cancers que des gens âgés hein.

Est-ce que tu penses que ça touche plus les femmes ou les hommes par exemple ?

Quand t'entends il y a toujours un homme, une femme, dans mon truc d'ici tu sais des amis, il y a une femme, un homme, une femme... tu vois c'est équilibré... il y a pas plus... mais bon c'est vrai que les femmes c'est souvent c'est le sein.

Ouais... on en entend beaucoup parler...

Ouais c'est les femmes ouais c'est vrai... et les rayons parce qu'ils ont fait un truc tout neuf pour les rayons... tu vois des hommes... mais tu vois quand même pas mal de... ouais il a dit après je sais pas si c'est ça c'est une autre chose mais tu vois...

Et est-ce que tu penses qu'il y a un cancer plus grave que...?

Moi le plus grave c'est la tête je pense...

Ouais...

J'ai vu la fille elle commençait, elle oubliait même le chemin pour rentrer et tout tu vois tu la voyais on dirait pas qu'elle était malade.

Ça touche le comportement...

Ouais voilà mais après elle pouvait pas conduire rien du tout parce qu'elle a dit j'arrive là-bas je sais pas où je vais et c'était déjà le truc avançait assez rapidement, ils allaient passer des scanners, des radios, non c'est pas des radios, des scanners et tout à la tête et ils voyaient que ça avançait assez vite mais après ils ont pas réussi à l'opérer hein...

Il pouvait pas...

Non c'était trop...

Tu penses qu'il y a certains types qui sont plus fréquents, certains types de cancers ?

Que d'autres ? Le sein... pour moi c'est plus les seins...

Le plus fréquent...

Le plus fréquent c'est les seins.

C'est celui qu'on entend...

Qu'on entend le plus et là qu'ils parlaient du cancer la en bas...

Le colorectal ?

Ouais... on entend aussi parler...

Ouais...

Moins mais tu l'entends aussi quand même un certain âge tu l'entends... les gens ils parlaient moins peut être... tu sais tu entendais pas... c'est pour ça qu'ils ont peut-être inventé le vaccin parce qu'avant t'entendais pas les trucs pour le vaccin à 13 ans et là t'entends que les gens peut être ils parlent plus... c'est pour ça j'ai dit elle elle va le faire, parce que nous on a pas eu

C'est pas très vieux...

C'est pas si vieux que ça le truc... que t'entendais pas parler comme ça hein... non c'est mieux...

Que guérir ?

Ouais... non il y a certains trucs ça te fait peur quand même.

Est-ce que tu connais les cancers qui peuvent se faire dépister ? Cancer du sein avec la mammographie...

Ils font ça, le truc de...

Le colorectal c'est ça...

Ouais... sais pas c'est quand tu fais des radios que tu vois des taches... moi c'est plus les seins et le...

Colorectal ?

Ouais sinon tu entends pas trop... parler de ça non et quand tu fais le frottis que maintenant je sais que c'est ça [*rires*]... celle-là je savais pas... tu vois quand je vais, je vais le dire... ahhhh et vous dites rien... non mais c'est bien...

Mais du coup il te fait le frottis tous les ans ?

Tous les ans j'y vais pour faire, depuis que j'ai des mômes, avant t'y allais tous les deux ans mais maintenant que j'ai les mômes j'y vais tous les ans juste pour le contrôle même que t'es pas obligée d'y aller parce qu'ils disent que t'es pas obligée de faire tous les ans mais depuis que j'ai les mômes j'y vais... non mais c'est bien de faire ça, au moins je sais que ça sert pour ça et d'autres trucs.

A ton avis, c'est quoi les principales motivations des gens pour se faire dépister ?

Ils ont peur moi pour moi c'est que les gens ils ont peur... c'est la peur au moins ils vont savoir s'il y a quelque chose ou s'il peut faire au moins faire quelque chose avant que c'est trop tard... ouais je pense... Moi je pense même-moi s'il demandait si tu vas le faire... je vais le faire mais il y a des fois t'arrives... tu te dis je le fais ou je le fais pas... est-ce que tu vas avoir une bonne nouvelle ou pas...

C'est surtout ça ?

C'est ça que t'as peur... mais il y a beaucoup qui ont peur de trucs... qui ont peur d'avoir une mauvaise nouvelle... ça te fait ralentir un peu mais bon si tu le fais d'avance c'est bien... en plus tu peux le soigner... parce que si tu vas trop tard après... c'est trop tard... non mais c'est vrai.

C'est trop difficile...

Trop difficile à avancer parce que ton cancer est déjà bien partout après comment tu vas le guérir déjà qu'il est déjà bien... c'est vrai qu'il faut... mais c'est bien qu'ils fassent des recherches des trucs.

Pour faire progresser...

Pour progresser sur la maladie du cancer... non mais c'est bien, même Laurent il a dit qu'il allait le faire

Le dépistage ?

Parce que lui il a peur... dans la santé il a peur lui... Donc quand il entend quelque chose comme ça, ça le... Ah si lui il a eu un truc toutes les semaines il est allé hein j'ai appelé toutes les semaines le médecin... j'ai dit il va en avoir marre de l'autre, il avait mal à la tête, il y allait il a même passé un truc parce qu'il disait ça se trouve je vais avoir un truc dans la tête et il savait pas mais bon apparemment c'était bien la sinusite qui était bien... qu'il y a avait tout par là et lui il avait trop mal à la tête il disait je pouvais plus... et c'était la sinusite... mais au moins il a été faire un scanner...

Au moins...

Non mais lui il va... ah si si quand il y a un truc il va... lui s'il a un truc qui va pas, les oreilles qui va pas, n'importe, il va... ah l'autre... lui-même l'autre fois... quoi qu'il a 3 jours sans aller aux toilettes... t'inquiètes pas qu'il a appelé le médecin, et après il a été à la clinique pour euh... pour prendre des cachets hein parce qu'il était pas bien.

Il va tout de suite...

Ah si lui il s'en fout que truc... l'autre fois il a été à la clinique jusqu'à minuit, il est revenu ils lui ont donné des cachets, ils lui ont dit vous aller à la maison, pour manger après vous revenez, et il est retourné après... tu vois lui pour ça il va... mais heureusement parce qu'il y a beaucoup d'hommes qui veulent pas y aller non plus tu vois ils sont plus... que...

Qu'est-ce que tu penses qui les empêche d'y aller ?

Les mecs...

Ouais...

Ils ont peur je sais pas... ou la fainéantise... non mais c'est vrai il y en a c'est la fainéantise d'y aller... ils sont bien... mais Laurent pour un truc ou truc il y va hein... non, lui il a pas peur... lui il va.

Du coup tu m'as dit que tu penses que c'est la peur qui fait aller les gens, et qu'est-ce qui les empêche d'y aller du coup, enfin chez les hommes et les femmes, qu'est-ce qui peut les empêcher de se faire dépister ?

Ils ont honte... non honte je sais pas mais ils ont peur de savoir s'ils ont un truc...

Et la honte tu penses...

La honte aussi peut-être je sais pas... mais peur peut-être aussi... de découvrir qu'ils ont quelque chose... qu'ils ont...

L'annonce...

L'annonce pour dire que t'as un cancer... après c'est ta vie elle est cassée, ça te fait peur peut-être, mais bon si le médecin me dit tu veux y aller... moi j'y allais j'avais pas... j'y vais... c'est vrai pour ça, ça te fait réfléchir... ça te fait... au moins ils vont te soigner avant que le truc...

Et du coup pour le frottis est-ce que tu penses qu'ils y a certaine personne qui le font pas ?

Ils font pas, ah non parce qu'ils disent que c'est pas la peine mais je connais beaucoup c'est des portugaises qui vont pas parce qu'elles disent c'est pas la peine... elles croient que c'est un truc pour contrôler c'est tout, elles savent pas... sure elles savent pas que c'est pour ça...

Elles savent pas que c'est pour ça...

Des fois moi je dis je vais tous les ans, elle elle dit oh non...

Elles n'aiment pas ?

Elles aiment pas elles disent pourquoi que je vais faire ça si tout va bien... tu vois elles doivent pas savoir que c'est pour ça non plus.

Du coup elles ne vont pas chez le gynéco...

Ouais... Monique elle devait y allait parce que c'est rare qu'elle y va... une fois elle a dit j'ai resté longtemps sans...

Sans y aller.

J'ai dit va parce que des trucs des fois ça arrive n'importe quoi c'est vrai... mais après je lui ai donné un médecin mais je sais pas si elle a été... mais bon après je sais pas si c'est suivi ou pas... mais ça moi je vais ça y a pas de... ça le gynécologue j'y vais...

Tu ne traines pas à...

Ah non non non ça non.

Et à part le message que tu as vu sur le cancer colorectal, est-ce que tu te souviens en avoir vu d'autres sur le cancer... des campagnes de prévention ou...

Je regarde pas trop la télé...

Tu regardes pas trop la télé...

C'est plus le soir quand il y a les informations.

Et du coup à part la télévision est-ce que t'as déjà entendu ça ailleurs sur un autre média

Des trucs de cancer, de parler de...

De prévention... non ? A la radio ?

Non la radio... ça...

T'écoutes la radio ?

C'est Laurent qui écoute beaucoup la radio celui-là il pouvait bien te répondre des trucs... ça il écoute toute la journée... ça la radio ou les trucs je suis tout le temps dehors en train de préparer ou des trucs, c'est rare que je regarde... non mais Laurent le truc qu'il dit, il dit ils parlent tout à la radio, le truc qui va être dans le journal je l'entends le matin à la radio tu vois, il a dit ça passe tout ce qui passe qu'il voit dans les infos, le matin il est au courant tout des trucs... dans la radio il a dit tout le temps... ce qui passe aux informations le matin il sait déjà le matin tu vois parce qu'il voit tout le... il écoute tout le temps les informations lui... tout le temps mais bon après moi je peux pas te... non je n'entends pas trop...

Et sur le frottis t'as pas...

Non tu vois je faisais des frottis mais je savais pas pourquoi c'était...

Du coup t'as pas vu de messages...

Non j'ai pas vu trop de...

Et en général, les messages comme ça de prévention, qu'est-ce que t'en penses... comme par exemple tout à l'heure tu me disais mangez-moins sucré tout ça.

C'est vrai il faut faire attention je dis pas le contraire mais c'est vrai on abuse... on abuse beaucoup... faut faire attention parce que c'est vrai c'est ce qu'ils disent, arrivé un certain age... tout ce qui soit sucre ou... t'arrives jamais à perdre ton poids... non mais c'est la vérité...

Et donc du coup tu trouves que c'est bien...

C'est bien sauf que tu fais pas attention...

Tant que tu n'es pas concernée...

Tu vois tu vas truc mais le jour que ça tombe sur toi tu vas dire pourquoi j'ai pas fait attention [rires] ça c'est vrai pourquoi tu dis manger moins gras, manger moins de trucs... mais c'est vrai.

Pourquoi tu penses qu'on ne les écoute pas en fait ?

Les gens ils veulent pas que... il s'en fout, ce qu'ils veulent c'est hop manger, hop.

Faire comme ils ont envie en fait.

Ouais voilà c'est... mais c'est vrai que des fois t'entends... tu vois il y a les médecins qui fait des régimes là tu vois... les médecins qui font... tu vois ceux qui font des régimes...

Comme le Dr. Cohen c'est ça ?

Ouais tu vois lui des fois il parle c'est vrai mais c'est ce qu'il dit... tout il y a un truc et après il va dans les magasins il ramasse tout pour voir ce qu'il y a moins de trucs, moins de trucs.

Sur l'alimentation.

Sur l'alimentation ouais tout c'est gras, tout c'est ci... tout il y a une merde... vrai tu sais pas ce que tu dois manger c'est vrai... les fruits, ils ont tous le sucre... pff c'est arrivé un moment, qu'est-ce que tu vas manger ?

Tu fais un peu comme tu veux...

Et tu manges... hop... tu vis qu'une fois... c'est ça le truc... tu profites.

T'en profites...

Mais après un jour tu vas souffrir...

Ouais... et est-ce que tu trouves qu'elles sont quand même utiles ces informations ?

Ah si... si parce que ça te fait...

Ça te fait quand même réfléchir ?

Ça te fait réfléchir quand même... et ça fait les gens dire un jour ou l'autre ça peut t'arriver c'est vrai... un jour ou l'autre ça peut te tomber mais.

Ça alerte un petit peu ?

Ça alerte parce que les gens ils parlent souvent à la télé mais mais les gens ils veulent pas...

Ils écoutent pas forcément ?

Ils écoutent pas forcément... comme nous... moi aussi j'écoute pas tout...

Est-ce qu'il y a des fois où tu n'es pas d'accord avec ce qu'ils disent ?

Si... c'est pas qu'on est pas d'accord avec ce qu'ils disent mais tu vois 5 fruits et légumes par jour si t'as les moyens oui... mais y a des gens qui ont pas les moyens.

Ça coute cher ?

Ça coute cher les fruits et les légumes... mais bon les mômes ils mangent pas de légumes tous les jours... va lui donner des légumes tous les jours [rires] c'est vrai, mais bon c'est vrai il faut manger... même Marine maintenant elle dit donne moi la soupe pour maigrir... j'ai dit tu crois que c'est la soupe qui va te faire maigrir.

Déjà, elle a déjà envie de maigrir ?

Si parce que son père il lui dit qu'elle est ronde... elle court tous les jours... 10 tours à la maison... la pauvre elle fait ça... et après elle se pèse tous les jours... j'ai dit tu fais attention... c'est pas que manger de la sou... c'est pas la soupe... c'est le chocolat qui fait grossir, c'est vrai je lui ai dit les fruits... des trucs sucrés, le chocolat, ça elle veut pas entendre... c'est le reste à manger à table... ça fait grossir... elle est trop elle.

Non mais y a des trucs c'est vrai ça te fait réfléchir.

Mais même des fois si tu es d'accord avec ce qu'ils disent du coup tu es... au quotidien tu appliques pas.

Il y a des trucs si on fait attention comme tu vois ils disent le cochon, la viande grasse faut pas manger trop... maintenant des fois on fait attention à ça... a cause du cholestérol et tout... que des viandes blanches et tout ça... après t'as le cancer ici, t'as mangé truc, tu manges trop gras, tu manges trop sucrés

Non maintenant je fais beaucoup à la vapeur tu vois je fais beaucoup à la vapeur.

Pour pas rajouter de matières grasses ?

Je fais beaucoup à la vapeur maintenant pas beaucoup de sauce, tout à la vapeur, et après tu mets juste un peu d'huile d'olive, c'est vrai que je fais beaucoup à la vapeur... ça au début c'était un peu truc mais maintenant tu es habitué hein... même les poissons et tout.

Tu manges beaucoup de poisson ?

Entre les deux mais je fais plus griller... Tu vois je fais plus grillé que frit, des trucs comme ça... je grille comme ça il y a pas de graisse... il y a de la graisse mais j'utilise pas d'huile.

Le beurre ça te fait...

Ah bah oui c'est pour ça j'utilise beaucoup d'huile d'olive, je fais tout à l'huile d'olive déjà que ça soit les sauces... je coupe à l'eau mais c'est quand il était suivi par un régime que je faisais...

Tu faisais attention

Ouais... non il y a des trucs tu fais attention mais ya des trucs après t'as marre, tu recommences après

C'est contraignant en fait ?

Ah si... après tu te dis oh laisse tomber... parce que t'as envie de manger... non mais c'est vrai au bout d'un moment tu te dis ohlala c'est pour ça qu'après Laurent il a repris, en un mois il a perdu 7 kg hein mais après... c'était tout par 200 g...

Ah oui d'accord...

Un repas c'était vraiment... mais bon moi je suivais mais je perdais moins que lui, un homme il perd plus qu'une femme.

Ah ouais ?

Ouais, c'est ce qu'elle a dit le médecin.

Plus facilement...

Ouais l'homme il perd plus facilement ... mais lui il a vachement perdu hein... mais après il a retrouvé hein, il a dit je travaille... il avait trop faim... faire des régimes après pour tomber malade c'est pas la peine non plus... mais le pire c'est que lui tu vois, il ramène sa gamelle tout ça et après il arrive ici si c'est pas prêt il va dans le frigo le fromage... même il reste de la viande du midi, hop hop tout... des apéritifs... tout ce qu'il y a ça le... c'est une maladie... c'est pour ça que des fois maintenant j'essaie de... non mais il a des trucs,... non mais c'est bien qu'ils font des test, des recherches pour des maladies vraiment bizarres c'est vrai... comme ça on est... c'est vrai qu'en France on est bien gâté...

Ah oui tu trouves ?

Ah si... pour du côté des médecins on est mieux qu'à l'étranger tu vois pour être opéré de quelque chose tu peux être opéré tout de suite t'as pas attendre 6 mois.

Ah oui c'est vrai qu'il n'y a pas de liste par exemple...

Si t'as des sous ou si t'as pas de sous tu restes...

Au Portugal c'est comme ça ?

Ah si, si t'as des sous tu passes devant tout le monde, si tu as pas de sous t'attends ton tour.

Ah oui d'accord.

Moi tu vois mon beau-frère il a attendu un an pour être opéré des hémorroïdes... il saignait beaucoup hein... tu vois si tu as pas de sous...

Si tu n'as pas de sous, ils ne te prennent pas...

Mais il y a avait des gens qui appelaient que ça faisait déjà longtemps qu'ils étaient là tu vois c'est...

Du coup pour toi ici tu trouves que c'est un bon système ?

Ah si tu vois les trucs de médecins, ici c'est mieux... ah si... il y a rien à voir... non il y a rien à voir, ici il te prend en charge tout de suite bon là-bas aussi il te prend en charge mais si tu as des sous tu passes devant tout le monde... c'est pas bien... c'est vrai que là-bas des fois tu meurs pour...

Tu peux être sauvée...

Tu peux être sauvée mais tu sais pas... bon ici aussi tu peux mourir pour des trucs de rien du tout... mais ici je trouve que c'est mieux, ils sont mieux, les médecins c'est eux qui ont des bonnes recherches, ils ont des bonnes recherches les français quand même... les médecins et tout, les médecins français... mais bon si tu as des hémorroïdes tu meurs comme les autres c'est... mais ici j'ai pas peur d'aller à l'hôpital tu vois...

La bas si ?

Ah si...

T'as pas confiance en fait ?

Non j'ai pas... j'ai peur, je sais pas pourquoi mais j'ai peur, et en plus tu y vas c'est bien c'est propre... c'est mieux qu'ici des fois tu vois des trucs... les urgences c'est rien à voir... mais ça te fait, je sais pas c'est rien à voir... ça me dit rien...

Et qu'est-ce qui te fait peur vraiment, tu ne sais pas ?

Ah non ça me dit rien [*rires*].

T'as pas confiance...

Non j'ai pas trop truc tu vois non... et ici tu vois tu peux y aller, tu vois les médecins ils sont assez... c'est tout, on dirait qu'ils te donnent une chance, tu vois c'est... ils te parlent bien et tout, ils t'assurent « ouias c'est rien on va le soigner ninin ». Au Portugal... et au Portugal tu peux pas aller comme ça à l'hôpital comme tu veux hein... d'abord tu passes dans un truc de santé et après là-bas ils te disent si tu as le droit d'y aller ou pas... c'est pas comme ici hein... ici tu vas à l'hôpital comme tu veux [*rires*]. Mais là-bas non... tu vois ils trient... ils trient les... dans un truc de santé dans le village et si ils voient que c'est vraiment grave ils t'emmènent...

Et la nuit, le week-end, tout ça c'est ouvert ?

C'est ouvert hein... c'est toujours ouvert... parce qu'ici c'est vrai tu coupes un de tes doigts, tu as aux urgences... t'as un truc, truc... t'as mal à la tête tu vas aux urgences... là-bas ça marche pas hein... t'as mal à la tête tu vas d'abord au truc ils vont te donner des médicaments, si ça passe pas c'est là que tu vas... tu vois c'est comme ça là-bas.

Ils organisent différemment.

Et c'est... tu vois déjà c'est pas le même... tu vois tu paies quoi un euro pour aller au truc.

Avant d'aller à l'hôpital... ils passent tous avant d'aller à l'hôpital tu vois c'est pas comme ici... Ici on abuse tu vois... on va souvent à l'hôpital pour un oui pour un non.

Ils se plaignent beaucoup.

Non mais c'est vrai tu vas pour un oui ou pour un non et ya des trucs plus grave, ils attendent c'est énervant des fois quand j'y pense... ils ont mal à la tête ils vont aux urgences, ils ont à un truc ils vont aux urgences... j'ai dit ils peuvent pas se soigner avant et prendre des médicaments...

Il y en a qui ne vont pas chez le médecin et qui vont directement...

Bah non parce qu'ils paient pas là-bas tu vois c'est comme ça... ils te prennent pas sauf si vraiment c'est grave.

Ils trient...

Oui voilà ils trient, c'est un truc qui permet de trier... si vraiment ils voient qui peut rien faire, c'est la qu'ils vont à l'hôpital... mais c'est comme ça mais bon peut-être un jour ça va venir ici comme ça... des fois il y a beaucoup d'abus aussi... quand j'étais au... c'est quand elle a cassé le doigt elle, on a resté beaucoup c'est vrai... au moins 5 heures... j'ai dit putain j'avais envie de partir je te jure t'as envie de partir... d'accord que c'est pas urgent mais y a des trucs tu te dis c'est pas possible... mon dieu... j'avais qu'une envie c'était de me casser j'ai dit tu vas rester avec ton doigt comme ça... en plus il te met pas de... rien c'est juste une attèle, un petit truc et c'est bon 3 semaines... j'ai dit tu fais toi-même le truc... pour rester 5 heures dans un truc comme ça c'est... ohlalalala... mais bon c'est vrai c'est des trucs, chacun son métier hein...

Et quand tu entends du coup des messages à la télé parfois qu'est-ce que qui fait que t'as confiance en ces messages ?

Non mais c'est bien de parler c'est vrai comme ça les gens ils ont conscience de ce qu'il y a comme maladie comme ça parce que y a beaucoup qui a rien c'est bon... mais y a beaucoup hein... on pense pas mais ils il doit y avoir des milliers de gens qui ont le cancer...

Ouais...

Parce que des fois les vieux, ils ont pas de maladies, rien, ils ont de la chance mais ils se plaignent tout le temps... et des fois Laurent leur dit vous savez... mais il y a tellement de trucs, mais vraiment à son âge... ils ont des maladies vachement grave et ils se plaignent pas comme eux tu vois c'est... eux ils se plaignent ils ont rien mais j'ai dit vous allez voir aux hôpitaux combien il y en a des gens vraiment malades, mais eux ils ont rien hein, tu vois ils ont 76 ans.

Ils ont de la chance...

Ils ont de la chance... tous les 2 hein... mais ils sont jamais contents...

Peut-être aussi qu'ils sont bien suivi...

Ils sont suivis ils vont tous les mois faire des contrôles et tout ça mais... mais sinon ils vont pas tu vois... ils sont pas... parce que lui il a peur du médecin... c'est pas du médecin mais... les vieux ils ont peur de tout et il veut pas dépenser des sous c'est ça le truc...

Il veut faire des économies ?

Il veut faire des économies pourquoi faire ? Tu vois il a été opéré à l'œil de la cataracte... il voulait pas y aller parce qu'il voulait pas payer les honoraires.

Ah ouais d'accord il voulait pas...

Il voulait pas payer... s'il avait pas de sous... je disais pas truc mais.

... il a des sous mais ne veut pas dépenser...

Et Laurent ça l'énervé il a dit des fois j'ai pas envie de parler... ça c'est... c'est énervant c'est les gens qui ont le plus de sous qui veulent pas se soigner comme il faut... tu vois il a eu y a pas

longtemps... il a eu un AVC mais ça a plus attaqué le cerveau tu vois... et un petit truc mais là ça va... mais c'est vrai que tu vois bien qu'il y a eu quelque chose... et on a dit il faut y aller suivi dans un médecin... il voulait pas, pourquoi faire je suis bien... nan mais des fois c'est vrai des fois tu te dis c'est énervant il y a des gens qui veulent qui ont pas de sous... c'est vrai... qui peuvent pas aller voir des spécialistes tout ça et d'autres qui truc... qui s'en fout... et là tous les jours il dit j'ai peur de mourir... bon je comprends qu'arrivé à un certain âge on sait qu'on va partir mais c'est énervant... tu vois ils profitent pas bien de...

Pour toi ils ont rien donc...

Ils ont rien... c'est ça que Laurent il dit, c'est énervant ils ont rien et eux ils se font des histoires pas possibles... tu vois si c'était des gens trop malade encore... mais rien... mais bon c'est comme ça hein on peut pas... mais des fois c'est énervant... je dis vous avez une chance pas possible... c'est vrai... ah si des fois je dis ils ont une chance pas possible de rien avoir eux... des maladies d'Alzheimer des trucs... tu vois les vieux maintenant tu vois beaucoup d'Alzheimer aussi c'est ça... ohlala.

Il y a de tout...

Beaucoup... ça, ça te fait une trouille aussi ça... Laurent aussi il a peur de ça...

D'Alzheimer ?

Ouais... il a dit tu vois tu connais plus ta famille... tu connais personne ça fait peur hein...

Même pour les autres...

Parce que eux, il peut devenir méchant en même temps... méchant ou... je sais que je connais le père à Monique il a Alzheimer... c'est triste hein... et la marraine d'Océane son père est pareil... ils ont des couches et tout... tu vois... c'est une maladie de merde aussi tu te dis punaise... c'est vrai c'est une maladie de merde... c'est triste... des fois je dis punaise... il te connaît pas... il est là comme un légume... c'est pas un légume mais... le pauvre il te regarde... et il tape sur les trucs et tu te dis c'est pas possible et Laurent il dit ça fait peur de devenir comme ça... tu bouges et truc et d'un coup tu deviens comme ça fait... la marraine d'océane ouh la pauvre... la fille avec les deux parents... lui il a Alzheimer et elle, elle a parkinson et plus elle marche... elle a laissé de marcher... elle est dans une chaise roulante... elle s'occupe tout le temps d'eux... en plus elle a des infirmiers qui viennent à la maison pour les laver et tout hein...

Il faut des aides...

Ah oui il faut des aides parce qu'elle pouvait plus... en plus elle a mis... ils ont vendu la maison... ses parents pour se mettre à côté d'eux... parce que ça faisait loin quand même... tu vois elle est gentille la fille pour pas les mettre dans un centre... c'est plus cher aussi... c'est 3000 par personne par mois... tu vois pas... les sous de la maison ils partaient en moins de deux... elle a dit hop ils sont là-bas, ils ont construit un appartement pour eux... à côté de chez eux... collé... comme ça elle peut les surveiller tout le temps... il y a des jours qu'elle vient... pour les laver c'est des infirmières et tout... et elle dans la journée c'est elle... ouais ça fait tu te dis laisse tomber venir maintenant nettoyer les fesses aux parents ça doit être quelque chose... c'est la fille maintenant qui... j'ai été quelque fois l'aider aussi mais c'est triste moi ça me fait mal au cœur de les voir

comme ça, tu les voyais bien et d'un coup hop tu les vois malade comme un chien... et chaque jour tu... tous les 2-3 semaines tu vas pas ça avance... la maladie ça avance beaucoup c'est une maladie qui avance beaucoup.

Et du coup pour les messages qu'on entend à la télé est-ce que tu sais d'où... qui fait ces messages ?
C'est les labo non ?

Les laboratoires ?
Ouais je pense...

Qui t'incitent....
Ouais ça doit être des trucs particuliers, des labos qui doivent faire... je... moi je pense que je connais pas mais ça doit être les trucs... je vois pas que c'est la sécu... non mais c'est vrai tu vois pas le truc de la sécu

C'est des gens que tu connais pas...
Tu vois c'est des trucs, ça doit être les labos les trucs à part qui doivent faire des recherches pour le cancer... des petits trucs comme ça... parce que la sécu... non mais c'est bien c'est vrai que c'est bien

Mais t'as confiance du coup ?
Si si s'ils font ça... c'est parce qu'ils ont... ils sont quand même...

Tu penses qu'ils s'y connaissent...
Oui, ils s'y connaissent... sinon ils se lanceraient pas dans la publicité les trucs comme ça... je pense... ça doit être sérieux... moi je pense que c'est un truc assez sérieux pour en parler devant tout le monde...

Et pour que tu puisses les croire...
Ouais... je pense pas que ce sont des trucs... des fausses... qui donnent aux gens tu vois ça doit être des trucs biens je pense... mais c'est vrai qu'ils arrêtent pas de parler de ça... mais c'est vrai hein... ya un moment c'était les trucs du sida et maintenant d'un coup c'est le cancer de truc... des recherches de truc... j'ai dit hop ça recommence le truc de recherche... non mais c'est bien, d'un côté c'est bien même pour les vieux qui regardent la télé au moins ça fait...

Tu penses que ça marche du coup ?
Ah ouais... parce que les vieux ils regardent beaucoup la télé tu vois et ça, ça passe souvent hein... la pub qu'il y a eu... j'ai vu... vous mettez dans un papier... vous mettez dans la boîte aux lettres, je sais pas quoi... si c'est vrai en plus...

T'as bien retenu le...
Non mais les vieux tu vois ils font tous les ans je vois qu'ils font eux ils font tous les ans les vieux... ils ramènent au labo ils mettent pas au courrier ils ramènent au laboratoire mais c'est le médecin... tu vois tous les ans il leur donne un papier et le labo il leur donne des petits pots... tu vois c'est des trucs spécial tu vois... et lui il les ramène... c'est trois jours de suite apparemment pour faire ça...

C'était ça...

Je crois c'est 3 jours et tu fais ça pendant 3 jours...

Les prélèvements...

Ouais c'est 3 jours et il faut le ramener tous les jours là-bas

D'accord.

Ouais parce qu'ils font

Et du coup c'est eux qui t'en ont parlé c'est ça ?

Ouais parce que eux ils disent tu vois, ils se cachent pas... mais c'est bien qu'ils fassent... parce que des fois le vieux il dit oh j'ai rien... mais si le médecin il dit... il faut le faire ça coûte rien du tout, vous le faites et c'est tout... alors ils font le contrôle avec sa merde au labo... *[rires]* j'ai rigolé mais au moins c'est bien...

Ouais ils le font...

Ils le font tous les deux... eux comme ils parlent avec moi ils disent tout... ils vont faire ça... bon les autres je ne sais pas s'ils font mais eux ils le font...

Ils le font et ils en parlent...

Ah si ils en parlent... si si... tous les ans et hop ils vont chercher les trucs au labo et il va les ramener mais c'est vrai qu'il m'a dit c'est tous les 3... les 3 jours, le premier caca qu'ils font... le matin il doit le prendre et l'emmener au labo pour qu'il analyse tous les jours les trucs pour... et après ils donnent les résultats pas tout de suite... je crois que c'est une semaine après... mais bon c'est normal parce qu'ils font des recherches... non mais si, ils font... bon nous comme on est jeune encore il demande pas de... le médecin il doit pas... parce que j'ai entendu dire que c'est à partir de 45 ans qu'on pouvait demander à faire...

Le colorectal ?

Ouais, je crois hein... je crois... l'âge... qu'à partir de 45 ans on peut demander même si le médecin il dit pas pour qu'on aille...

Pour demander ?

Pour demander pour le faire... parce que ça doit être un âge qu'il y a plus de ça... je pense... pour les seins c'est à partir de 40 ans tous les 2 ans et il faut que tu le fasses... tu vois... ça doit être par... tu vois ils savent bien... cette année tu l'as fait je pense pas que tu vas avoir le cancer dans l'année... et après deux ans après si tu l'as quelque chose c'est petit... tu vois... je pense c'est des trucs comme ça les recherches... bon mais c'est vrai que c'est des trucs importants les recherches c'est vrai je dis pas le contraire, c'est bien, qu'ils continuent à rechercher... tant qu'on a rien... non mais c'est vrai... peut-être qu'il faut avoir beaucoup de sous pour faire des recherches comme ça aussi... il faut qu'ils ont beaucoup des aides pour...

Tu penses qui c'est qui les aide ?

C'est l'Etat non ?

C'est l'Etat tu penses ?

Je pense... tu vois les trucs pour les labos et tout... les trucs de recherches, ça coute une fortune... c'est comme les vaccins tout ça... c'est une fortune pour les trucs comme ça, c'est l'état qui doit... mais bon après... on sait pas c'est pas à nous de... déjà s'ils nous donnent à faire c'est bien...

Bon et bien on a presque fini avec les questions, il ne nous reste que des questions un peu signalétiques euh... quel âge as-tu ?

Moi ? Je vais avoir... 39...

D'accord t'as pas encore 40...

Cette année je vais avoir 40...

Ça y est...

Ah ouiiii cette année j'ai 40 ans... bon à la fin de l'année... 40 ans déjà punaise... et Laurent, 44, tu vois ça passe vite hein, 3 mômes déjà, 3 emmerdeurs [*rires*] regarde l'autre il regarde... non ça c'est... l'âge...

Et du coup tu travailles en ce moment ?

Moi je fais du ménage et en particulier... je travaille pour Tupperware.

Ah tu vends des...

Des tupperware...

Ah d'accord, tu fais des réunions du coup...

Ouais.

Tu vas chez les gens ou ?

Ouais... Non par exemple je connais une copine, je lui dis tu veux pas me faire une réunion tu trouves des autres réunions je présente je dis tu veux pas acheter mes produits.

FIN DE L'ENTRETIEN

Figure n°52 -Entretien avec Annie, 27 juin 2015

Annie est une femme âgée de 66 ans, rencontrée par l'intermédiaire d'une bénévole de l'association Les Petits frères des pauvres qui lui rend visite une fois par semaine. L'entretien s'est déroulé à son domicile le 27 juin 2015. Annie est une ancienne femme de ménage retraitée. Elle habite un immeuble HLM et est assez isolée : elle vit seule et sa famille ne lui rend pas visite, elle évoque sa solitude à plusieurs reprises durant l'entretien. Elle a un bon suivi médical d'une affection longue durée et elle dispose d'une prise en charge à 100% . Annie adopte durant l'entretien des postures critiques voir parfois agressives semblant signifier de l'agacement mais montrant à d'autres moments l'envie de répondre aux questions. L'entretien dura 29 min 49.

Bon bah sans ça euh j'ai une bonne santé pour l'instant puisque quand on vieillit nous, bon moi j'en ai 66... la santé se dégrade... bon pour l'instant ça va j'ai pu me relever parce que je suis assez... assez forte pour me relever. Même étant malade, j'allais voir quand même le médecin et chercher mes médicaments hein.

Vous faites attention...

Mes médicaments c'est au troisième immeuble et le médecin est un petit peu plus loin euh pas trop loin quand même alors ça peut aller...

C'est pratique...

Ou alors je me fais accompagner je dis est-ce que vous pouvez m'accompagner chez le médecin... ya toujours des gens... ou ça m'arrive de prendre le bus et de descendre à la station d'après mais je ne paie pas hein... bon à part la santé la pour l'instant ça va... à part que je m'ennuie beaucoup ben...

Vous vous ennuyez ici ?

Ah bah ici j'ai personne hein... bon y a d'autres questions ?

Oui... alors euh... Est-ce que vous avez déjà fait un dépistage ?

Un quoi ?

Un dépistage....

De ?

De... en général... qu'est-ce que vous connaissez du dépistage ?

Le dépistage de... par exemple pour le... pour les...

Pour le cancer par exemple ?

Pour les seins quoi...

Pour les seins vous avez fait ?

Ouais je l'ai fait mais là j'ai tout laissé tomber parce qu'y a que des kystes et quand on les enlève, ça repousse.

D'accord.

Hein... ça je le sais parce qu'on m'en a enlevé un et il a repoussé.

Donc vous vous faites plus dépister... vous y alliez tous les combien de temps avant ?

Tous les 2 ans je crois... mais ya un moment de ça hein... quand je travaillais maintenant ils peuvent m'envoyer des papiers j'y vais pas.

Ah vous recevez des courriers pour euh...

Ouais mais j'y vais pas hein.

Vous trouvez que ça ne sert pas trop finalement ?

Bah c'est abusif... c'est question de pognon... bon c'est pas nous qui payons mais la sécu soit disant en déficit et c'est eux qui paye... donc bon c'est un peu de la rigolade...

Vous trouvez que c'est n'importe quoi qu'ils payent ça alors qu'ils sont en déficit ?

Bah oui....

Et à part le dépistage du cancer du sein vous connaissez des autres dépistages ?

Hein ?

A part le dépistage du cancer du sein est-ce que vous connaissez d'autres dépistages ?

Ben yen a d'autres... du col de l'utérus... ça je le fais pas par contre.

Vous ne le faites pas ?

Non.

Ça ne vous plaît pas ?

Bon... qu'est-ce qu'il y a encore y en a un autre mais je m'en rappelle plus quoi....

Et le col de l'utérus, vous y alliez... euh vous l'avez jamais fait du coup non ?

Sauf que c'est des trucs abusifs...

Vous recevez des courriers aussi pour le col de l'utérus ?

Bien sûr... Et pour les selles aussi et pour voir si on a chez plus quoi euh... ça coute cher à la sécu tout ça... et la sécu ils disent oui on est en déficit alors il y a à boire et à manger là-dedans.

Et si c'était à vous de le payer par exemple, vous le feriez ?

Ah non je le ferais pas...

Et vous en parlez avec votre médecin de ça... il vous en parle pas lui... non ?

Prise de sang si... parce que j'ai du diabète.

D'accord...

Du diabète et du cholestérol... ça je le fais au mois de septembre mais je le fais régulièrement hein... bon qu'est-ce qu'il y a d'autres ?

Euh... pour vous... sur le cancer par exemple, quelle image vous avez du cancer par exemple, quand on vous dit cancer, qu'est-ce que vous pensez ?

Euh cancer... c'est... c'est de génération en génération.

C'est héréditaire vous pensez ?

Ouais.

Et qu'est-ce que vous pensez de cette maladie ?

Ben c'est... regardez je vais vous dire un truc y a dans ma famille... y a deux personnes qu'ont le cancer... qui sont mortes... alors tout ça, ça dépend de ce que... en nous on a toutes les maladies... ça vous le saviez ?

Hum...

Soit ça se déclare ou ça se déclare pas.

D'accord...

A présent. Je touche du bois... j'ai rien... de ce côté-là...

D'accord, donc vous pensez que ça arrive à tout le monde et que de toute façon on ne peut pas faire grand-chose en fait ?

Non... il faut que ça soit pris à temps... *[insiste sur ces mots]* si c'est pas pris à temps on peut plus rien faire.

Et du coup à votre avis, comment on fait pour que ça soit pris à temps ?

[hausse les épaules]...

Et est-ce que vous pensez qu'il y a des personnes qui sont plus touchées par le cancer que d'autres ?

Ben ceux qui a les parents qui ont eu le cancer, les grands parents ou... peut être ça je sais pas...

Ah oui... plus dans l'hérédité ?

Et l'amiante...

Ah oui l'amiante ?

Ceux qu'ont touchés à l'amiante ou des trucs comme ça, par exemple les anciens... ils peuvent attraper pas mal de maladies. Aussi bien le cancer, aussi bien autre chose, aussi bien euh....

Ceux qui ont été le plus exposés à l'amiante ?

Bah entre les deux cimetières d'Aulnay, je sais pas si vous les connaissez ?

Non pas du tout...

Bah il y a un truc qui était amianté...

Dans le cimetière ?

Non à côté de l'ancien cimetière, il y a un truc qui était amianté donc ça ils nous l'ont retiré, mais toutes les maisons qui étaient à côté... ils ont été obligés d'évacuer...

Ah ou, i d'accord... ils ne pouvaient plus rester...

... parce-que l'amiante y fait beaucoup...

Hum hum donc pour vous il y a l'amiante qui favorise l'apparition d'un cancer ?

Ouais, mais ça, c'est l'ancienneté hein...

Et pour les personnes plus jeunes, vous pensez qu'il y a d'autres facteurs qui influencent « la nouvelle génération » *[terme employé par l'interviewée dans les minutes qui ont précédé l'entretien]* ?

La nouvelle génération ? Le cancer, qu'est-ce que ça doit être pour la nouvelle génération... la nourriture peut-être, avec tout ce qu'on met dedans.

C'est trop chimique vous pensez ?

Ouais... ou peut être des antécédents je sais pas...

Des antécédents... pareil vous pensez...

Pareil...

Et donc est-ce que vous pensez qu'il existe des moyens d'éviter d'avoir un cancer ?

Ils ont pas encore trouvé hein...

On peut rien faire en fait alors ?

[fait non de la tête]...

Non ?

C'est une fois qu'on a un début de cancer que là on peut faire quelque chose mais après non.

Mais avant on peut pas savoir ?

Non avant on peut pas savoir...

Pour revenir au dépistage, pour vous qu'est-ce que c'est le dépistage, à quoi ça sert ?

Pour regarder si on a quelque chose euhhh de pas normal ou je sais pas moi, ouais pour moi c'est ça.

Oui... d'accord... pour voir si...

Pour les selles, pour dépister pour les selles c'est pour voir si on n'a pas quelque chose... mais ils nous le disent, mais moi je vais pas faire... les seins je fais plus faire parce que je sais que j'ai des kystes et des kystes on peut rien faire, ça repousse toujours...

Hum donc vous avez l'impression qu'on ne peut pas agir en fait, même si on... vous avez l'impression que même si on y va on pourra pas agir ensuite en fait...

On regarde c'est tout...

Hum on regarde, on sait si ça va ou si ça ne va pas mais c'est tout ?

Voilà... hum hum...

D'accord... et comment vous vous informez sur les sujets par rapport au cancer, au dépistage, est-ce que vous faites attention à l'information ?

Hein ?

Est-ce que vous faites attention à l'information sur le cancer ou le dépistage ?

Ah bah moi je regarde tous les documents hein... euh sur l'alimentation... les documents de... de... de qui a sur les cancers... les trucs comme ça je fais attention.

Les documents... des papiers... des brochures ou des....

A la télé.

Ah à la télé...

Mais les brochures c'est de la bêtise, ils mettent n'importe quoi... allez acheter Top santé... il vous dira ça, il vous dira ça, il vous dira ça... au total c'est autre hein...

Et des brochures qui sont données par la mairie... plus par la sécurité sociale des choses comme ça vous regardez...

Non non... achetez Top santé,... par contre allez acheter un livre en librairie... ça il vous dira un peu n'importe quoi mais par contre euh la sécu... je crois que c'est plus juste... ouais

Vous faites plus confiance ?

Ouais, plus confiance et plus confiance à la télé...

A la télé c'est dans des émissions spéciales vous regardez ?

Ouais des émissions... des documents... des... je trouve pas mal de chose... la faut faire attention... de toute façon le cancer ça vient de génération en génération et de tout ce qu'on mange parce qu'il y a des produits chimiques dedans... dans la viande, vous avez euh... les produits chimiques dans la viande aussi dans la viande aussi comment ils appellent ça... le poulet... quand vous le mangez à la montagne ça va et quand vous le mangez ici... vous voyez la différence... voilà

Vous sentez ?

La santé joue !

Ah il y a une conséquence après, au niveau de ce qu'on mange ?

Hum hum faut faire attention à ce qu'on mange

Comment vous faites du coup ? Vous achetez des produits frais ? Vous faites attention aux produits que vous achetez ?

Ouais... euh par contre je fais attention mais j'achèterai jamais de produit sous vide c'est-à-dire des barquettes où on met de la viande et des légumes à côté

Ah oui les produits préparés ?

Ca il ne faut jamais en acheter parce qu'il y a des trucs cachés dedans... et c'est très très mauvais... ça ils l'ont dit à la radio c'est pour ça, je le sais... à la télé ils l'ont dit... c'est très mauvais

Il y a des scandales alimentaires comme ça ?

Hum hum et quand ils font des trucs Gervais qui mettent des arômes dedans... ça c'est mauvais aussi...

Des yaourts ?

Des yaourts, des petits suisses gervais pour gosses euh... ce qu'il faut prendre c'est des yaourts naturels ?

Sans rien d'ajouter ?

Hein ?

Sans qu'il n'y ait de colorant ?

Les colorants sont très mauvais.

Et il y en a partout aujourd'hui finalement dans les produits qu'on mange, il y a toujours ?

Ya que dans le temps c'était plus sain que maintenant... dans le temps mais vous étiez pas née hein... moi j'ai connu ça... j'ai connu à Bobigny... à Bobigny y avait plein de maraîchers... maintenant c'est le tribunal et puis les immeubles... j'habitais Drancy à l'époque et puis j'allais acheter ma salade à un maraîcher qui était là... maintenant vous avez plein d'engrais de produits chimiques pour que ça pousse plus vite... voilà...

Hum hum et à votre avis, vous m'avez dit que vous n'aviez pas envie de réaliser maintenant les dépistages... que vous le faites plus... pourquoi à votre avis... pourquoi ce qui se font dépister y vont ?
Parce qu'elles le ressentent... moi je ressens rien.

D'accord...

Quand j'ai eu le... comment le... je l'ai ressentie avec la fatigue puis après l'eczéma est venu... et puis après la maladie... c'était dû à l'eczéma et je me suis relevée toute seule par des médicaments... et puis comme je mangeais plus, on m'a donné des trucs pour manger...

Ah oui d'accord... donc en fait... c'est des personnes qui sentent qu'elles sont malades donc elles vont se faire dépister, en fait c'est plutôt ça ?

Bah oui moi je me suis jamais fait dépister après hein... je me dis tout ça c'est du boniment...

Parce que vous vous sentez bien ?

Ouais... d'abord, quand on a quelque chose à la poitrine on le sent on a une petite boule... donc quand on le sent, on l'a pas c'est que c'est bon... là j'en ai passé 3 en tout quand je travaillais bah c'était bon... donc y a pas besoin...

Et pour les autres dépistages, comment on fait pour savoir puisque les seins on peut sentir encore mais les autres ?

Ahhhh je m'en occupe pas... je m'en occupe pas

Et vous savez parfois à la télévision, on entend des messages qui parlent du dépistage... pour aller se faire dépister... est-ce que vous vous souvenez d'une euhd'avoir entendu ça ? Une publicité ou ?

Oh oui les pubs, les pubs oh oui c'est pour faire faire aller les gens oui... mais moi je fais pas attention aux pubs

Oui... ça ne vous plaît pas ?

Hein ?

Ca ne vous plaît pas les pubs ?

C'est-à-dire il y a des pubs qui sont bien... ya des pubs bon elles sont... non mais bon je reçois les lettres de pavillons sous bois...

[coupure dans l'enregistrement-bug]

D'accord... mais les pubs à la télé c'est parce que vous vous dites qu'ils peuvent mentir en fait ?

Oui ils peuvent mentir moi je fais pas confiance à la télé... même ils vous disent pour les médicaments... quand ils vous disent pour les médicaments des fois... c'est pas remboursé par la sécu... les gens ils gobent...

Ah oui... ils voient à la télé et ils achètent c'est ça ?

Ouais et puis des fois ça leur fait rien du tout !

D'accord... donc quand il a des publicités à la télé vous, vous ne faites pas attention ?

Non... il faut manger de tout normalement... c'est tout...

Faire attention à l'alimentation...

Soi-même...

Et donc du coup vous n'avez pas en tête une campagne qui vous est restée... une campagne de dépistage ou de prévention ?

Hein ?

Qui est passée à la télé ou... où vous avez vu ...

Moi la télé et les dépistages... si... si j'en vois pour les yeux...

Les yeux ?

Mais je vais voir un ophtalmo...

Vous faites plus confiance aux médecins ?

Ils voulaient m'opérer déjà... quand j'étais bien malade... parce que... avec les médicaments des fois ça fait contraire, ça joue sur les yeux alors faut attendre un peu... laisser passer un peu hein....

Finalement parfois avec le temps ça s'en va ?

Hum hum...

Alors pour vous, qu'est ce qui serait utile, qu'est-ce qu'il faudrait comme message si les messages à la télévision ils ne sont pas utiles, qu'est-ce qu'il faudrait à votre avis pour que les gens fassent plus attention à leur santé...

Bah ça commence d'abord par les jeunes... parce que nous les anciens on a eu ça... une bonne santé avec ce qu'on mangeait... donc il faudrait que les jeunes, même un peu les moins jeunes, fasse attention... par contre je vais vous dire une chose... vous mangez des haricots verts en boîte et vous mangez des haricots verts surgelés... bon là les surgelés, là... la conserve en boîte, vous les faites réchauffer... là... vous les faites cuire... et bah vous sentirez les deux goûts.

Ah oui c'est pas la même chose.

Les boîtes et les surgelés... et ça les gens ils font pas attention, moi j'ai des surgelés... des choux fleurs et je sais que c'est pas la même chose que le frais... les brocolis, c'est pas la même chose que le frais... et puis le prix n'est pas le même... et par rapport à l'eau... on vous dit l'eau en bouteille... mais l'eau du robinet, il y a du chlore dedans, elle est désinfectée et je sais pas elle est épurée... elle est meilleure que l'eau de... l'eau en bouteille...

L'eau en bouteille...

Hum hum... et ma mère elle buvait de l'eau en bouteille... le docteur lui a dit buvez de l'eau du robinet elle est très bonne... l'eau du robinet dans des bouteilles d'eau d'Evian...

Vous les gardez au frigo...

Et je les remplis d'eau du robinet comme ça j'en achète pas...

C'est meilleur vous pensez ?

... parce que c'est assez lourd

C'est sur si il faut ramener les pack d'eau... et pour vous toutes les publicités qu'il y a à la télévision sur le cancer les choses comme ça qui est-ce qui les fait ?

Qui est-ce qui ?

Qui les fait...

J'en sais rien...

Ah vous ne savez pas...

Bah ya... ya comment Decaux c'est... ils font de la médecine euh... de la santé là... Decaux c'est sur la santé...

Ah c'est une émission sur la santé...

[Va chercher le programme télé].

... Magazine de la santé à 3 h 40 et des fois ils le font le soir mais c'est très euh... euh ils disent vraiment parce que ça doit être un médecin ou... et des fois ils le font le soir... et c'est très bien...

Oui, et vous regardez ça ?

Euh je le regarde le soir quand il y est parce qu'il y a... il y a des choses sur la santé qui sont bien mieux expliquées le soir mais c'est pas tout le temps ça doit être une fois par moi.

Et avec ça vous apprenez des choses

Ah bah j'apprends des trucs hein...

Et ils parlent de toutes les choses qui concernent la santé, peu importe les... sujets c'est ça

Ouais... on voit des médecins tout

C'est des... médecins qui parlent en fait ?

Lui c'était un médecin c'est Anne-Marie Carrière et Alain Decaux je crois

Ah d'accord donc eux vous leur faites confiance...

Ah bah ils ont étudié... la... eux je peux leur faire confiance.

Ce sont des spécialistes du sujet ?

Hum hum...

D'accord... et quand il y a des...

Quand il y a des émissions comme ça je les regarde...

D'accord.

Bon les documents des fois c'est des documents autres mais qui se regarde...

C'est les publicités que vous ne regardez pas... qui ne vous plaisent pas...

Si les pubs je les regarde comme ça... mais je me dis à moi-même... quand ils font de la pub sur le dentifrice par ex... je me dis à moi-même... ils ont qu'à prendre email diamant... il y a du bicarbonate dedans et c'est ça qui fait blanchir les dents... alors toutes leur pub c'est pour acheter... parce que le bicarbonate ça fait blanchir les dents et ça les fait briller bien sur... mais tout ça c'est des produits qui coûtent chers... il faut en acheter euh... une fois par an... et puis la deuxième fois bah chez le dentiste... il faut aller une fois par an chez le dentiste... moi je peux dire... ça fait longtemps que j'y ais pas été... faut avoir confiance à son dentiste et à son dentifrice... les pubs pour le dentifrice c'est n'importe quoi, c'est pour pousser la vente. C'est comme il y a eu une émission sur les pizzas, ils disent qu'ils mettent du râpé... c'est pas le vrai râpé qu'il y a... c'est une imitation...

D'accord...

Et puis moi c'est trop dur pour mes dents parce que je commence à avoir les dents... d'abord j'en achète pas j'achète du ketchup je me demande si c'est pas ça qui me fait mal à l'estomac parce que c'est pas tellement bon non plus hein... ça va de temps en temps mais pas trop... faut mieux acheter des tomates en boîte qui sont pelées et les mettre dans l'huile et faire une sauce à l'italienne.

Parce que pareil, il y a des choses ajoutées dedans ?

De toute façon dans tout ce qu'on achète dans le commerce maintenant il y a des choses dedans... même la salade.

Donc c'est dans les commerces finalement qu'on peut plus avoir confiance...

Des cultivateurs, il y en a plus beaucoup... toute façon tout vient d'Espagne... tout vient des pays... quand ils amènent des bananes... elles viennent vertes.

On les achète...

Quand les endives elles viennent du Nord, ils font... ils les mettent dans un truc pour les faire... euh chez pas comment... devenir comme elles sont maintenant quoi... moi j'écoute beaucoup les émissions comme ça.

Ca vous plait ce qu'ils disent ? Ils donnent des conseils parfois ?

Hein ?

Ils donnent des conseils parfois ?

[*hoche la tête*].

Par contre du coup vous m'avez dit « les publicités c'est fait pour vendre » pour les produits mais...
C'est pour vendre les produits, et les gens gobent dedans...

Mais quand il y a des publicités sur le cancer par exemple là à quoi... ils ne vendent pas...
J'ai pas confiance...

[*coupure bug*].

Des kystes vous m'avez dit ?

Oui mais ça se développe pas...

Du coup les lettres vous m'avez dit c'est la sécu qui vous les envoie mais à la télé, les publicités sur le cancer...

C'est à pavillon sous bois qu'ils envoient...

... vous pensez qu'elles viennent de qui... La radio ?

La radio, la télé...

Et à la radio ils parlent de santé parfois...

Parce qu'à la radio ils peuvent dire n'importe quoi hein... mardi je vais voir la gérontologue pour ce que je vous ai montré là, la radio, parce que je crois que j'ai quelque chose à la tête... je vais pour mes oreilles parce que je vais... je vais vérifier lundi même si c'est une fois par an au moins c'est une fois par an. Le docteur je le paye pas il se fait payer par les 100 %... avant je le payais mais maintenant que j'ai les 100 % je le paie plus.

Et ce n'était pas trop dur avant de payer ?

L'infirmier je l'ai pas encore payé alors je sais pas hein...

CA fait longtemps que vous être retraitée ? Avant vous travailliez ?

1 an et 3 mois... et c'est là que je suis tombée malade...

C'est le travail qui... ?

Ah bah le travail c'est un travail stressant... aide-ménagère... c'est un travail assez stressant... d'une personne à une autre... alors d'une personne à une autre.

On est tout le temps occupé ?

Ouais mais on est stressé hein... des fois on a une personne qu'on n'aime pas on est obligé d'y aller.

Et depuis du coup est-ce que vous faites partie d'une association... d'un club...

Pour l'instant non... pour l'instant j'attends que l'assistante sociale me débloque pas mal de chose... j'avais... j'attends de passer ce que j'ai, après il y a les vacances alors j'attendrais le mois de septembre pour.

C'était urgent de m'apporter des repas... il faut pas se laisser abattre.

Je fais les poussières une fois par semaine ou une fois tous les 15 jours admettons... même étant malade hein... j'en faisais quand même hien... des fois elle m'emmenait en voiture...

Votre voisine ?

Ouais... des fois j'achetais un petit peu n'importe quoi pour dire que j'allais manger quelque chose mais deux secondes plus tard... j'avais fini... mais ça c'était les débuts hein après j'ai le repas de la mairie... après j'ai demandé au docteur des remontants pour remanger parce que les repas de la mairie... c'est pas formidable... bah oui pour me remonter au début il me fallait ça... et y'en a une personne justement qui venait de la mairie et qui remplaçait l'autre... elle m'a dit si vous pouviez faire à manger vous-même c'est là que ça serait le mieux... je lui ai dit bah oui j'ai demandé à partir du 1^{er} avril... qu'elle me fasse jusqu'à la fin avril et après je reprenais...

Vous repreniez toute seule...

Bon une personne très âgée je dis pas... parce qu'elle a perdu pratiquement toute l'autonomie mais moi je l'avais pas perdue... je l'ai perdue un petit moment et après je me suis relevée...

Bon et bien l'entretien est terminé, je vous remercie beaucoup de m'avoir reçu et d'avoir répondu à mes questions.

FIN DE L'ENTRETIEN

Figure n°53 - Entretien avec Audrey, réalise le 1^{er} août 2015

Audrey est une femme de 41 ans qui vit seule avec ses deux filles. Je l'ai rencontrée le 01 août 2015 par le biais du même intermédiaire que pour Josiane, Célia, Corinne , Khadija et Isabelle. L'entretien s'est déroulé à son domicile.

Alors de façon générale sur la santé, comment tu t'occupes de ta santé ?

Ben justement c'est ce que j'allais te dire... *[rires]* j'allais te dire quand t'as commencé à parler de ça... Écoute j'ai pas fait... je fais pas grand-chose faut dire ce qu'il est... il y pas longtemps du coup comme j'ai une amie qui a fait le, qui a eu un cancer euh de la vessie. Elle m'a dit Audrey, je serai toi quand même 41 ans... il serait temps que t'aïlles voir une gynécologue et tout... donc effectivement ça faisait 8 ans que j'avais pas été la voir. Donc là je suis allée pour faire euh un frottis et bon tout se passe bien il me semble. Non en général, je pense pas à la maladie.

Ouais...

... donc je vais pas voir ce qui faut quoi... et je devrais hein... parce que bon maintenant 40/41 ans... euh cancer du sein... et puis j'ai la famille aussi qui sont pas mal de cancer.

Qui ont été touchés, ça a changé un peu, non ça n'a pas changé ?

Non, ça a pas changé justement... c'est la que je me dis bon aller, faut quand même... quand même que tu fasses quelque chose.

Le fait qu'elle ait eu ça a été donc...

Mais bon tout va bien donc...

Et les 8 ans où tu n'y as pas été c'était... c'était plus par manque de temps ou...

Non c'est que j'y pensais pas.

Ah t'y pensais pas...

Ah non j'y pense pas... Est-ce que tu penses que réellement... bon c'est vrai qu'avec tout qui se passe autour de nous on entend bien : cancer du sein, cancer de l'utérus, cancer de la gorge. On entend bien tout ça, mais non, on se dit toujours euh ça tombera pas sur moi *[rires]*. Non, non, c'est pas par manque de temps... parce que du temps j'en ai, mais bon...

Et chez le médecin le généraliste t'y vas quand même un petit peu ou...

Le généraliste ouais quand même, t'as vu, j'y vais quand je suis malade...

Quand y a-t-il quelque chose ?

Mal de gorge *[rires]*.

Un petit truc...

Bon, même eux hein t'as vu, je ne sais pas moi... la mienne comme médecin, j'ai beau aller la voir... elle va pas me dire : bah tiens on va faire un petit bilan tout ça... si je lui dis pas, elle ne fera pas hein.

D'accord, elle aborde pas les sujets... ouais...

Non, non.

Il faut déjà que tu sois venue pour quelque chose pour lui en parler pour qu'elle te...

Voilà.

Elle est pas dans la prévention....

C'est de moins en moins je trouve hein.

Ouais...

Moi je trouve des médecins c'est plus ce que ça a été hein.

Ils sont plus dans le soin que dans...

Les petits bobos quoi... un mal de de tête, mal à la gorge, rhume, angine, gastro, c'est plus... enfin...

Et du coup si... avec qui est-ce que tu discutes des sujets qui sont... enfin, qui touchent la santé au quotidien par exemple ?

Au quotidien j'en parle pas...

Non ? En famille tout ça non ?

Non, non en famille non même pas... sauf si, comme on dit, s'il arrive quelque chose dans la famille, on va en parler mais bon... c'est pas un sujet de conversation qui me... qu'arrive dans ma tête quoi... du tout...

On y pense pas quoi...

Non, on n'y pense pas. Toi t'y penses parce que la t'es en train de faire... voilà mais sans quoi est-ce que t'y pensais.

Ouais... non... je...

Enfin, je sais pas dans quoi tu fais tes études ?

C'est en communication.

Communication ?

Donc c'est pas rattaché à la santé, non non.

Ouais ça n'a rien avoir. Peut-être que j'en parlerais... comme ma fille, elle commence à aller dans un truc de santé-là, peut-être qu'on va commencer en parler... mais pour l'instant j'en parle pas *[rires]*.

Quand elle sera spécialiste ?

Voilà.

Et si non est-ce qu'il y a des facteurs qui t'empêchent d'aller plus régulièrement chez le médecin ou, enfin, chez un médecin ou chez un professionnel de santé ?

Non il y a rien qui...

Le coût, le... non ?

Non même pas... non... j'ai la sécu, mutuelle...

T'as une mutuelle pour ça ?

Ouais, non il n'y a rien qui m'empêche... je peux pas te dire grand-chose mais non peut être que je suis pas basée la dessus quoi. Je pense pas aux maladies je pense ha... je pense déjà à mes enfants... comment les élever au moins...

A l'éducation...

La maladie non je pense pas.

Et donc sur le cancer plus spécifiquement quelle image t'as de la maladie ?

Quelle image...

Quand on te dit cancer ?

Je sais pas... euh... je ne sais pas, j'ai pas... je me suis jamais posé la question tout compte fait... quelle image je pourrais avoir du cancer ? Déjà par rapport à avant je trouve que ça se guérit... enfin si ce n'est pas le cancer, le grand cancer, ça se guérit facilement donc, c'est pas... ça ne me fait pas peur... moi ça ne fait pas peur.

Tu n'as pas l'image de la mortalité quoi ?

Ça ne me fait pas peur. Comment je pourrais te dire ça... il y a tellement de choses maintenant, on guérit tellement de choses... ce qui me ferait plus peur... ça serait plutôt le sida, le cancer réellement non... bon c'est vrai que s'il y a des phases qui sont très dures, quand tu passes par la chimio c'est... c'est très dur, mais ça se combat, ça se combat... et puis il faut être fort quoi... donc, quand t'es... je pense que quand t'es forte euh... je pense pas que le cancer réellement... euh te fait peur.

Ouais.

Mais c'est le petit hein... quand c'est le grand et qu'il n'a plus rien à faire... il n'a plus rien à faire. Donc, non c'est vrai que maintenant que tu me poses la question, c'est pas quelque chose que je pense quoi.

C'est pas quelque chose qui t'effraie ?

Non, pas du tout. Parce qu'il y a quoi, il y a quatre ans ma mère elle a eu aussi le cancer de la vessie et euh... j'ai pas été effrayé, je me suis dit... bon c'est pas grave... même ma mère elle n'a pas été effrayée... c'est pas grave, on va faire ce qu'il y a à faire et puis tant que c'est pas au stade où euh... on va parler de la mort....

Parce qu'il y a eu beaucoup de gens autour de toi qui en ont guéri, peut être...

Oui... et euh... j'ai ma grand-mère qui a eu elle le cancer du sein deux fois... la première fois euh... au bout de six mois il est revenu... enfin un an, excuse-moi au bout d'un an il est revenu, et là ça été l'ablation du sein carrément... c'est dur... mais elle est encore là... elle a plus de seins, elle a plus de... mais, elle est encore là. J'ai eu mon autre tante aussi qui a eu le cancer du sein

aussi... mais elle a guéri aussi. Donc ouais non c'est pas quelque chose qui me fait peur... je me dis si je l'ai bah, voilà on fera en sorte...

Tu aviseras...

Et en même temps si je vais pas voir les médecins... je vais pas savoir si je l'ai hein [*rires*]... Donc voilà.

Et justement par rapport au dépistage est-ce que... enfin... à part le frottis est-ce que t'as déjà réalisé un autre dépistage ?

Rien, rien de tout. La justement il faut que je passe... euh... une échographie... non c'est pas une échographie, c'est un scanner pour le... non c'est pas un scanner non plus... euh... pour le sein euh... hum hum hum... tu vois ça m'intéresse tellement que je ne me souviens plus du nom tu vois.

Une mammographie c'est ça ?

Oui c'est ça... une mammographie... donc je dois passer, mais bon.

Parce que le médecin t'a dit d'en faire une ou c'est toi...

Ouais elle m'a dit de le faire... elle m'a dit de le faire... elle m'a palpé elle m'a dit bon je ne sens rien, mais pour plus de précautions on va le faire comme ça, comme ça fait des années donc... je te le dis maintenant, c'est l'âge. C'est chiant de vieillir quand même.

Il faut faire plus d'attention...

Ouais...

Est-ce que pour toi il y a des personnes qui sont plus touchées par le cancer que d'autres ?

Il y en a beaucoup mais plus... par rapport à quoi... je peux pas... on dit la cigarette, on dit... moi je pense pas que c'est par rapport à ça après est-ce que c'est génétique... surement... je ne sais pas puisque comme je te dis... moi je me dis que forcément avec tout ce qu'il a dans la famille... forcément je crois que je l'aurais aussi...

Mais sans que ça te fasse euh... Sans qui tu prennes ça comme une fatalité ?

Hum...

Du coup tu m'as dit la cigarette, les gènes, est-ce que tu penses qu'il y a d'autres facteurs qui favorisent l'apparition du cancer ?

Euh je pense pas...

Non ?

Non. Toi tu penses qu'il y a autre chose qui...

Moi je ne sais pas hum... est-ce qu'à l'inverse tu penses qu'il y a des moyens d'éviter d'en avoir un ?

Je pense pas... si c'est génétique je pense pas... enfin si c'est génétique hein mais...

Et du coup...

Ça se saurait, sans quoi je pense qu'il y aurait moins de cancer... je pense [*rires*].

Ils en parleraient plus... et du coup à part la mammographie est-ce que le médecin t'as déjà parlé de dépistage ?

Non. Non le médecin non, après je pense que si on a besoin de renseigner il faut plus regarder la télé, lire mais le médecin non. Mon médecin... euh.

Il ne t'en parle pas ?

Il a juste parlé... moi la seule chose qu'elle m'a parlé c'est par rapport à mes enfants quand elles ont seize ans faire le papillon... virus là, c'est la seule chose qu'elle m'a parlé...

D'accord, pour les faire vacciner c'est ça ?

Oui.

Et du coup tu vas le faire ?

Je l'ai fait à la grande oui... mais une fois que je l'ai fait à la grande après on a entendu parler euh... qu'une jeune fille l'avait fait... qu'était décédée... à la télé aussi. Donc après tu vois...

Ça t'a freiné ?

Ça me freine ouais.

Et du coup tu n'es pas sûre de le faire pour les autres.

Je suis pas sûre, après on verra... mais il me semble que j'avais commencé la première injection pour la deuxième et du coup j'ai laissé tomber... ouais ça... ça m'a freiné.

Ça t'a fait peur ?

En même temps... on entend tellement de choses, c'est vrai qu'on devrait peut-être pas écouter, mais euh on entend tellement de choses à la télé que... ça nous freine beaucoup... comme à l'époque, la grippe A là... pareil il y en a beaucoup qui se sont fait vacciner...

Par rapport à une polémique dessus où... est-ce que...

Comme ils nous disent qu'il a eu un décès, mais est-ce qu'il n'a pas eu autre chose ? Puisque quand je regarde, moi ma fille la première je l'ai fait faire...

Ca serait un cas isolé alors ?

Ouais... donc du coup...

Est-ce que tu... fin tu connais l'ensemble des cancers pour lequel existe le dépistage ?

Bah euh... il y a le cancer du sein... et euh je sais pas.

C'est celui que tu as le plus à l'esprit ?

... le plus à l'esprit oui...

A cause du médecin ou t'en avais déjà entendu parler ?

Non, j'avais déjà entendu parler. J'en ai entendu parler depuis... Non, mais il y a pas mal de dépistage, mais - c'est pas un dépistage tu vas me dire le papillon virus c'est euh, ils disent que c'est pour prévenir euh pour qu'il ait moins de cancers justement de l'utérus- mais ça n'empêche pas que... il peut venir quand même.

Il peut venir quand même... Pour toi, à quoi sert le dépistage finalement ? [*moue dubitative de l'interviewée*] **Pas grand-chose ?**

Non, non... en même temps je suis défaitiste tu vois après t'es venu me parler, t'es venu me parler pour me poser des questions...

Ah oui, non, mais après c'est vraiment ton avis pour moi qui compte...

Mais après je suis très défaitiste. Et c'est peut-être pour ça aussi que je fais pas tout ce qu'il y a à faire. Je me dis ouais bah si je l'ai on saura bien... on saura bien assez tôt.

Donc il y a pas besoin de... Pour toi en fait y a pas besoin de faire le dépistage tu sauras quand... enfin si t'es malade tu sauras en gros ?

Voilà, ce sera peut-être trop tard aussi [*rires*]. Ce que je suis en train de te dire là... tout compte fait je me suis en train de me dire que tout compte fait...

En y pensant...

Voilà en y pensant ça remet les idées en place [*rires*].

Finalement tu vas être pro-dépistage...

Je pense, je pense....

Alors, est-ce que tu regardes des fois sur Internet ?

Ça m'arrive, quand je vais voir par exemple sur le côté, ou si vraiment on entend une personne de nos alentours dire « bah tiens j'ai ça » et que tu sais pas vraiment ce que c'est donc comme le livre des médecins là, je crois qu'on ferait pareil, on regarderait... donc finalement internet ça a changé aussi... [*coupure de l'entretien*].

Donc se faire dépister pourquoi... ils se font dépister tu penses ?

Mais je comprends parce que c'est la peur aussi... en même temps tu me fais penser je me dis que... comme mon amie... mon amie qui m'a fait penser que... qui m'a dit ouais Audrey faudrait peut-être aller faire... 40 ans euh... donc j'ai été le faire

C'est en voyant ce qui leur arrive que... ?

Voilà... après c'est en voyant ce qui leur arrive, ils te préviennent aussi, ils te disent... y en a qui ont trop peur d'y aller parce qu'ils ont peur justement qu'on leur dise une mauvaise nouvelle...

Tu penses qu'ils y a d'autres facteurs qui peuvent empêcher d'aller se dépister enfin... à part ne pas y penser... avoir trop peur...

Hum non...

Toi c'est vraiment soit la peur ou soit juste pas trop se sentir concernée

Et puis aussi ouais tu vas me dire ouais... peut-être le côté pécunier aussi... le côté pécunier aussi parce qu'une radio... rien qu'une radio qu'il faut que tu donnes 80 euros tu les as pas t'y vas pas

Ça peut bloquer ?

Ouais aussi le côté pécunier bloque.

Au niveau de la prévention, est-ce que tu te souviens avoir entendu une campagne qui parlait du dépistage des cancers récemment ou plus longtemps si tu as...

[coupure de l'entretien].

Peut-être avec l'âge... même qu'ils envoient aussi je sais plus si c'est 60 ans... pour prendre en charge

Ah, ils prennent en charge...

Voilà donc là les gens forcément... la sécu t'envoie un papier justement, ils envoient à ces gens-là un courrier en disant qu'il faut aller faire ce dépistage-là, mais... c'est à partir d'un certain âge

C'est à partir d'un certain âge... et du coup les pubs, tu y prêtes attention ?

Oui... oui oui... la preuve regarde je t'en parle... pourtant je suis pas très pub, mais là au moins c'est pas une pub... c'est quand même quelque chose euh... de tous les jours, c'est quelque chose d'important.

C'est un sujet d'information...

Tout à fait

Et est-ce que tu écoutes la radio ?

Moi la radio c'est que pour la musique

Ah ouais... Et du coup dans ces messages, quelles informations te semblent le plus utiles quand tu entends ou que tu vois ces messages à la télé ?

L'âge... et le moyen de paiement... Les gens font attention à ça... au moyen de paiement

L'âge ça te permet de savoir si tu es concernée ou pas ou ?

Euh on est tous concerné mais à partir... c'est un... l'âge est un facteur aussi, plus tu prends de l'âge et plus tu as la possibilité d'avoir un... mais c'est pas pour ça qu'on le fait hein *[rires]*... non on l'entends, on oublie vite fait quoi...

Ouais...

On l'a entendu à ce moment-là, on se dit on va le faire, mais on le fait pas..

T'es pas engagée...

Après je te disais c'est pas par manque de temps, je ne pense pas, après peut-être aussi pécunier parce qu'il y a des fois à ce moment-là tu te dis... 80 euros euh...

Et est-ce que ça t'es déjà arrivé de... d'en parler avec ton médecin euh... suite à... enfin avoir entendu une pub et en avoir parler à ton médecin ?

Non... peut-être que sur le coup si j'ai rendez-vous avec le médecin et que je vois la pub là peut être que je lui en parlerai mais sinon non... une fois que j'ai vu la pub euh...

C'est bon après ?

Voilà, après j'ai oublié, si j'y vais un mois après chez le médecin, après j'ai... ou vraiment si je sens qu'il y a quelque chose sur moi je vais lui en parler

Même si t'es d'accord, enfin tu es d'accord sur le fond avec les messages, tu n'as pas de...
Non j'ai pas d'apriori, je suis d'accord.

T'es plutôt d'accord... après juste le temps passe et voilà...
Voilà...

Et est-ce qu'il t'arrive de ne pas être d'accord avec des messages de prévention ?

Non j'en aurais déjà parlé... même à Céline parce qu'avec Céline on parle beaucoup... donc euh non, à priori non...

Plus largement, est-ce qu'il y a d'autres messages de prévention qui retiennent ton attention à la télé ?

C'est les deux choses les plus entendues hein je pense... je sais pas si tu te souviens d'un chanteur là... Grégory Lemarchal... pendant un moment on entendait beaucoup parler de cette maladie-là... maladie que j'avais jamais entendu hein...

Ce sont ces trucs-là qui t'ont permis de...

Voilà... ben heureusement des fois... mais bon pourquoi attendre de connaître une personne à la télé pour nous en parler... pour moi voilà...

A part ça non...

Non... ou c'est moi qui porte pas attention au reste...

Que Grégory Lemarchal soit mort, ça a aussi permis que les gens soient attentifs ?

A cette maladie-là oui... Peut-être qu'il y avait déjà des choses sur cette maladie et qu'on n'y portait pas... Possible ouais...

Et l'émetteur des messages... par exemple sur le cancer, est-ce que tu sais d'où ça vient ?

Je me suis jamais posée la question [*rires*]... comment ça se fait qu'on se pose pas toutes ces questions-là... c'est fou quand même... peut être les associations.

Finalement quand ça passe à la télé, tu te demandes pas forcément qui est l'auteur du message...

Non...

Tu fais plus attention au contenu ?

Sur ce sujet ouais...

Et donc par rapport aux associations quel crédit tu leur accordes par rapport aux messages de santé... qu'ils peuvent communiquer sur des sujets de santé ça ne pose pas de...

Oh oui parce que la plupart des gens qui sont dans ces associations-là c'est parce que justement ils ont eu des enfants, de la famille, quelqu'un de proche qui ont eu cette maladie-là et qui se sont mis dedans... généralement les gens, ce sont des gens qui ont eu cette maladie-là ou qui ont vécu cette maladie-là qui se mettent dans des associations... donc non le crédit... on leur accorde...

[*Ecoute du spot radio et identification de l'émetteur*]

Tu leur fais confiance...

Oui oui tout à fait...

Et sinon juste par rapport à ta situation, tu es assez proche de ta famille ?

Ouais t'as la famille aussi autour il y a pas de soucis là-dessus.

Alors... maintenant je vais te faire écouter un message justement de prévention qui est passé au mois de janvier... c'est la campagne pour... euh contre le cancer du col de l'utérus justement... et puis comme ça tu vas me dire...

Si je l'ai entendu...

... ce que t'en penses... si tu l'as entendu et puis voilà...

[Diffusion du message]

Je l'ai jamais entendu...

Ouais...

Par rapport à... si on a déjà entendu ce message là mais pas d'elle-même euh... ça fait des années qu'on l'entend... après tu me dis qu'est-ce que j'en pense... bah j'en pense que euh... c'est même très bien mais moi tu vois tout ça je le savais... je savais qu'il fallait tous les 3 ans mais regarde... je suis quand même restée 8 ans sans aller faire un frottis... et dans ma vie réellement, j'ai dû faire euh 1...

Pendant ta grossesse ?

Ouais et j'ai du euh... entre... après, pendant Laura... non attends... non, excuse-moi j'ai fait avant Alexandra et après j'en ai fait un après Laura, après ma grossesse... enfin longtemps, un ou deux ans après, et quand j'ai eu Morgane, ma dernière, j'en ai fait... mais avant ça... avant 25 ans... j'ai eu ma première fille j'avais... non si ça pouvait pousser les gens... heureusement que les gens ne sont pas tous comme moi *[rires]* bon moi je veux bien je suis d'accord qu'ils nous fassent des messages de prévention, il y a des gens qui sont très... leur santé c'est très très important... je dis pas que ma santé c'est pas très important hein, mais euh... c'est pas quelque chose que je pense quoi, j'y pense pas.

Du coup tu penses qu'il faut déjà avoir un grand intérêt en gros pour sa santé pour être plus sensible...

Non c'est... je pense pour moi je suis bien... je suis bien dans ma peau... je suis pas malade... je vois pas la nécessité de... d'y aller... c'est si je suis pas bien, si j'ai mal quelque part c'est là que je vais aller voir un médecin... sinon je pense pas à aller voir... si je me sens bien je ne pense pas à aller le voir

Et du coup quand tu entends le message tu retiens le message parce que tu...

Voilà...

Tu as très bien su me dire l'âge voilà...

Oui voilà... mais c'est vraiment si je me sens pas bien et que je me dis c'est peut-être... là je vais aller voir, mais sans plus...

Donc ça marche mieux chez les gens qui...

C'est obsessionnel...

C'est une obsession de la santé ?

Voilà... c'est une obsession ces gens-là...

Et du coup sur la femme qui porte ce message tu la connais...

Bah c'était pas la copine de Lemarchal ?

Si c'est ça de Grégory Lemarchal... Karine Ferri...

Que te dire... euh... c'est une personne que je ne connais pas, c'est pas parce que c'est elle que je me porte dessus ouais...

C'est plus le message ?

Voilà c'est plus le message, après les personnes ça peut être n'importe qui...

Oui finalement que cela soit une ambassadrice ou une femme lambda...

Ouais c'est pas ça qui va me faire courir aller faire un frottis...

Et du coup est-ce que t'as entendu la signature de la campagne ou pas ?

Oui j'ai entendu euh... en plus c'est la question... en plus je l'ai entendu parce que quand tu m'as posé la question tout à l'heure, est-ce que je sais d'où provient les messages... ouais... j'ai tilté quand j'ai entendu...

Quand tu as entendu la fin du message...

Ouais... c'est pas bête mais te sortir là... truc de la santé...

Oui c'est ça Ministère chargé de la santé et l'institut national du cancer...

Oui voilà... c'est là que je me suis dit... bah tiens ! Non je savais... mais ça sort pas comme ça naturellement... ouais bah la plupart bah ça vient d'eux mais...

Et ça change quelque chose pour toi que ça soit porté pas par les associations, mais par le ministère par exemple...

Non c'est la même chose... euh... je prête plus attention quand ça arrive aux gens que quand ça vient du ministère.

Ouais... quand ça a déjà touché quelqu'un ?

Oui quand ça a déjà touché quelqu'un, je vais porter plus attention...

Un côté plus personnel quoi...

Ouais encore plus attention

Quand c'est le ministère qu'est-ce que tu...

Ouais parce que eux ils ont déjà été dans cette maladie donc je pense qu'ils connaissent plus de choses... non le ministère de la santé ils doivent connaître pas mal de choses, mais faut y avoir passé pour connaître...

Ouais donc pour toi ils ont pas ce sens plus...

Je pense ouais... je pense... après bien sûr ils ont fait des études mais c'est que des études...

Ils sont éloignés du côté humain du coup pour toi, ils sont centrés...

Sur ce qu'ils ont appris...

Sur le cancer et pas... et c'est ce qu'il manque tu crois dans leur campagne ?

Les hôpitaux, il n'y a pas de côté humain euh... ils sont là pour faire leur travail, mais ils pensent pas aux gens quand un médecin t'apprend que t'as un cancer... de parler... ils te disent carrément « bon bah Madame, vous avez un cancer, il y aura ça, ça et ça à faire », mais ils se disent pas... ils se mettent pas à la place de la personne donc quand ils sortent des trucs comme ça... regarde il y a des gens qui ne vont pas accepter d'avoir un cancer... ils sortent ils sont capable de faire n'importe quoi... et il est où le côté humain où ils devraient les envoyer je sais pas... voir un psychologue...

Plus les accompagner ?

Ouais, y a pas ce côté-là, c'est ce que je reproche à la médecine.

Et du coup pour toi ça se ressent sur les messages qu'ils portent...

Ouais mais bon... on refera pas les gens... on essaie mais bon on refera pas les gens.

Tu penses que si c'était des témoignages par exemple ça marcherait mieux... que les gens iraient plus se faire dépister ?

Ouais je pense si c'est d'autres personnes, qui sortent du côté étude...

Un côté plus sensible ?

Ouais plus sensible...

Pour toi ça fait trop données médicales ?

[*Hochement de tête*] Hum... moi je pense que ça joue le côté sensible... après il y a des gens qui sont pas sensibles hein mais moi ça me touchera plus... Oui parce que les informations tu les retiens mais ce n'est pas ce qui te fait aller...

Ouais...

Tu vois là c'est une amie...

Parce que tu as vu qu'elle avait...

Voilà... ça c'est fou mais bon c'est comme ça.

OK... c'est presque terminé en fait, il ne nous reste que quelques questions un peu plus signalétiques... donc ton âge tu m'as dit t'as 41 ans c'est ça ?

41...

Et est-ce que tu travailles ?

Euh oui mais un petit job hein, je travaille 2 heures par jour... je travaille dans une école primaire, je suis euh... à la cantine... enfin je surveille...

Ah d'accord, ici ?

Oui ici vers, euh... Sevrans Livry... sans quoi avant ça je travaillais pas, je m'occupais de mes enfants, j'avais arrêté de travailler euh... bah dès que j'ai eu ma première...

Parce qu'elles ont quel âge tes filles ?

La première 18... la seconde euh... 15... c'était un choix après... un choix mais le côté être libre... la retraite après il y aura pas grand-chose, donc je pousse plutôt les autres... comme je dis à mes filles, même si vous avez un mari plus tard qui vous dit « Non mais... » non non non les enfants, vous les mettez à la crèche et vous allez travailler.

Et financièrement c'était pas trop dur quand tu travaillais pas ?

Non parce que mon mari avait une paye assez conséquente et en plus de ça il faisait de la mécanique dehors donc non c'était pas dur...

Bon bah c'est... ah non j'oubliais... par rapport à tes pratiques avec les médias, est-ce que tu lis la presse... soit en ligne... soit papier...

Euh papier ça fait longtemps que j'ai arrêté papier... je lis sur mon téléphone, je lis les trucs sur le parisien, moins maintenant parce qu'ils ont changé le truc et qu'on n'a plus... avant on avait mais maintenant on a plus...

Et du coup, à quelle fréquence par jour tu regardes la télévision ?

Les infos ?

Euh les infos ou la télévision en général...

Ça c'est le côté pécunier, quand tu n'as pas beaucoup d'argent tu peux pas beaucoup sortir donc euh.... On regarde la télé... heureusement... heureusement qu'il y a la télé... donc ouais je la regarde beaucoup... après à quelle fréquence euh... la télé elle est allumée 24 sur 24... des fois je parle plus avec les filles.

... c'est pour avoir un bruit de fond ?

Voilà mais euh... fréquence euh... faut que je te donne une heure ?

Non non... tu regardes plus au moment des infos...

Les infos ouais je regarde plus les infos parce qu'après il y a plus belle la vie, donc les infos c'est sur je les regarde... mais plus quand après... au début entre 19 et 20 sur la 2...

Juste avant...

Voilà parce qu'après il y a plus belle la vie...

Et la radio tu m'as dit t'écoute pas souvent, juste pour la musique...

Voilà juste pour la musique...

Et les réseaux sociaux ?

Ouais je te dirais de temps en temps, pour parler plus avec les amis, mais je te dirais je m'amuse plus avec les gosses aux jeux... Facebook...

Entre vous...

Voilà... « ah maman regarde j'ai fait tant de points » ... donc j'essaie de les battre quoi... c'est pas pour parler avec des gens que je connais pas... parce qu'au début faut dire ce qui est oui je me suis mis sur les réseaux sociaux pour parler avec des gens que je connaissais pas mais non ça m'intéresse pas, je préfère les jeux...

OK... bon bah cette fois j'ai fini sauf si tu veux rajouter...

Non mais je trouve que c'est très intéressant et du coup ça me fait changer un petit peu ma façon... ça il est temps que je fasse tout ça quand même...

D'en parler...

Ouais d'en parler... de voir ça avec le médecin mais bon le médecin faut le trouver le temps...

FIN DE L'ENTRETIEN

Figure n°54 - Entretien avec Célia, réalisé le 1er août 2015

L'entretien a été mené le 01.08.2015. Il s'est déroulé au domicile de Célia. Le démarrage de l'entretien a été difficile, les premières réponses étaient courtes et la gêne se faisait sentir, cette gêne disparaît ensuite au cours de l'entretien. Il faut également noter la présence de la mère de l'interviewée, assez âgée qui regardait la télévision à proximité de nous durant le début de l'entretien et qui s'est ensuite endormie laissant plus de liberté à l'interviewée dans ses réponses.

De façon générale comment tu t'occupes de ta santé ?

C'est-à-dire ?

Est-ce que tu vas chez le médecin souvent par exemple ?

Non pas très souvent, mais bon dès que je suis malade je vais chez le médecin. Je fais pas de bilan comme ça... non non c'est quand je suis vraiment malade je vais chez le médecin.

Et lui est-ce que ça lui arrive de te conseiller parfois... par exemple sur les dépistages ?

Très rarement j'ai envie de te dire... très rarement... c'est vrai qu'il m'avait parlé du dépistage pour les filles... tu sais pour le cancer de l'utérus... ouais de l'utérus... mais sinon hormis ça non.

Pour le vaccin c'est ça ?

Ouais pour le vaccin j'avais commencé mais comme après on a perdu le fil on a arrêté... mais sinon non.

Tu leur avais fait les premières injections ?

Voilà les premières injections et après j'ai perdu le fil... fallait tout recommencer en fait.

Et sur la santé en générale, avec qui tu discutes de ta santé... des sujets de santé ?

Bah avec mes proches...

Tes proches ? C'est-à-dire tes amis ou... ?

Ouais mes amis, ma famille plus particulièrement ma famille d'ailleurs mais euh... ouais c'est tout mes proches... ma famille.

C'est pas un sujet tabou, vous en parlez...

Non non du tout... ah non on en parle naturellement.

Hum Hum... euh... est-ce qu'il y a des facteurs qui t'empêcheraient d'aller chez le médecin ?

Des facteurs ?

Des choses qui t'empêcheraient d'aller chez le médecin ?

Non pas du tout...

Financièrement ça va ?

Financièrement... bah non puisque j'ai les aides de l'Etat donc pour l'instant non... ça, ça va hein...

T'as la CMU ?

Oui j'ai la CMU, si j'avais pas la CMU ça serait un petit peu plus délicat effectivement.

OK... est-ce que tu as déjà réalisé un dépistage ?

Non.

Non ? Euh et est-ce que tu as déjà parlé du dépistage des cancers par exemple avec ton médecin ou un autre professionnel de santé ?

Après dépistage... le frottis ça peut faire partie du dépistage ?

Oui...

Oui bah j'avais parlé de ça avec ma gynéco... parce que là justement faudrait que... elle m'avait dit qu'il fallait en faire un là parce que... j'ai passé les 35 ans mais j'ai pas encore pris rendez-vous *[rires]* mais oui effectivement elle m'a proposée le dépistage... enfin le frottis... c'est la gynécologue qui m'en a parlé.

Hum hum donc elle te l'a pas fait directement, elle t'en a parlé ?

Non parce qu'on était en train de discuter d'autre chose et puis... elle m'a dit qu'il fallait le faire et puis... que je devais prendre un rendez-vous mais bon voilà... je l'ai pas pris... pas de peur hein c'est pas du tout ça... j'ai pas peur du tout du frottis! Non mais si je vais le prendre... d'autant plus que là j'ai appris qu'une amie à moi avait fait un dépistage et qu'elle avait appris qu'elle avait un cancer donc du coup ça motive un peu plus.

Ah oui... donc quand t'as entendu ça tu t'es dit...

Ah oui je me suis dit faut que je le fasse... au moins par précaution peut être qu'après il y a rien... peut-être qu'il y a quelque chose on sait pas mais par précaution vaut mieux le faire...

Hum hum vaut mieux le faire... OK, et donc du coup par rapport au cancer quelle image tu as de la maladie toi ?

[silence].

Hum par rapport à la guérison par exemple ?

Je pense qu'aujourd'hui qu'ils ont fait des progrès, après pas sur tous les cancers j'imagine, mais je sais qu'ils ont fait des progrès aujourd'hui. Maintenant ça reste une maladie horrible.

Hum hum... et est-ce que pour toi il y a personnes qui sont plus touchés par le cancer que d'autres ?

Non je ne pense pas...

Tu penses que ça touche tout le monde..

Ouais je pense que ça touche tout le monde ouais...

Et sur le cancer tu penses qu'il y a des éléments qui favorisent son apparition ?

La cigarette *[me montre son paquet de cigarettes posé à côté d'elle]*... l'alcool aussi je pense peut être.

Ouais...

Ouais tous les trucs néfastes comme ça ouais [*rires*] ouais la cigarette, l'alcool, je ne pense pas l'alimentation... ou peut être un excès de trucs qui apporteraient du... non mais je pense l'alcool... la cigarette... c'est surtout ça !

Et est-ce qu'au contraire tu penses qu'il y a des éléments qui permettent de ne pas en avoir... d'éviter... d'en avoir un en tout cas

Non je sais pas... bon après si certainement arrêter de fumer euh avoir une vie saine quoi tu vois des trucs comme ça... après la pollution ça on peut pas l'éviter, mais avoir une vie saine ou je pense ça évite certains cancers, certaines maladies surtout.

Jouer sur l'alimentation ou...

Ouais !

OK... tu me disais que tu avais une amie qui avait été touchée récemment est-ce que tu connais d'autres personnes qui ont été touchées ?

Par le cancer ?

Oui par le cancer

Ouais mon père ! Mon père ouais... et une amie aussi... enfin mon ex-belle sœur on va dire.

Qui a eu quelque chose aussi ?

Oui cancer du vagin et mon père c'était le cancer de la gorge.

Hum d'accord... Pour toi qu'est que le dépistage ?

...

Pour toi, à quoi ça sert de se faire dépister ?

Bah pour prévenir justement, pour voir si on est atteint d'un cancer Pour éviter justement... si on fait ce dépistage c'est pour voir justement si on a le cancer et si on a le cancer le soigner le plus tôt possible.

Prendre à temps...

Ouais voilà prévenir...

Et est-ce que tu connais les cancers pour lesquels il existe un dépistage ...

Ouais je pense.

Et du coup comment tu t'informes sur les sujets de santé quand t'as envie de savoir quelque chose ?

Internet.

Internet ? Tu cherches euh...

Ouais... mais bon même si mon médecin que dit [*change de voix*] non, mais faut pas regarder sur Internet parce que sur Internet c'est pas forcément les bonnes informations, ce qui est vrai, mais bon je vais piocher sur Internet et puis des fois je pose la question à mon médecin aussi hein pour confirmer vraiment ce que j'ai vu... je ne me fie pas non plus à Internet... et puis aussi les émissions télé aussi c'est des informations sur la santé.

Des émissions santé, tu regardes ?

Ouais... Ouais des émissions santé, mais bon je regarde quand même pas mal sur Internet et je me fie pas qu'à ça, mais je regarde quand même beaucoup là-dessus.

C'est quand on te parle d'une maladie ou de choses comme ça...

Ouais !

Tu y vas directement ?

Ouais tout de suite ! Ça sert à quoi Internet sinon ? C'est pour ça ! Donc je regarde ! Mais je te dis je m'arrête pas qu'à ça ! Mais je regarde beaucoup sur Internet surtout quand ça concerne la santé, la maladie... un symptôme autre... direct sur Internet !

Avant d'aller chez le médecin pour savoir ?

Ah bah oui ! Maintenant les médecins ils sont plus aussi fiables qu'avant déjà... bon le mien je m'en plains pas trop tu vois, mais c'est vrai que je préfère avoir plusieurs informations donc je vais regarder sur Internet, mais je regarde plusieurs forums tu vois et après quand une idée me suis bah je vais voir mon médecin et je lui en parle.

Oui quand il y a des informations qui se ressemblent ?

Oui il me dit si c'est vrai ou faux, ou si je m'éloigne complètement du sujet, mais en général je suis pas très loin non plus.

Ouais... et du coup t'as des bonnes connaissances... après quand tu regardes t'as des bonnes connaissances sur le sujet ?

Ah ouais ouais... si si ouais.

Et tu regardes plus pour savoir ce que c'est ou... pour les traitements ou... ?

Bah pour savoir ce que c'est déjà euh je t'ai dit par rapport aux symptômes qu'on va me donner je vais regarder et après tous les symptômes peuvent être plusieurs maladies différentes en même temps donc du coup forcément t'as la psychose qui vient... ouais t'as ça, t'as ça, t'as ça, mais euh je regarde aussi comment ça se soigne... quels sont les traitements qu'il peut y avoir par rapport à ça et surtout voir si c'est guérissable... c'est ça que je regarde en général...

Et donc après tu vas chez le médecin ?

Ouais faut quand même avoir une bonne source parce qu'internet... je t'ai dit c'est bien, mais c'est vrai que les avis divergent des fois c'est des médecins qui parlent, des fois c'est des gens comme moi tu vois, mais il faut quand même avoir une source euh... vraiment officielle donc le médecin est là toujours pour me donner la bonne direction au final, mais je te dis, je suis jamais très loin de ce que je recherche sur Internet hein.

Au final tu arrives à trouver ce que tu veux ?

Hum hum.

OK... et sur les... pour toi les gens qui se font dépister régulièrement c'est quoi leurs motivations ?

Bah ils ont quelqu'un de chez eux qui était malade et donc ils ont peur aussi... l'hérédité je sais pas... ou un proche qui était souffrant et donc ils font attention à leur santé... souvent quand t'entends quelqu'un autour de toi ou dans ta famille qui a attrapé une maladie... tu vas tout de suite te renseigner ou faire des dépistages pour être sûr de pas l'avoir toi-même, plus la peur, l'inquiétude... c'est pas forcément le bon sens hein... parce que normalement on devrait tous faire des bilans régulièrement, des tests régulièrement pour être sûr qu'on est en bonne santé. Mais manque de temps, manque d'argent, la peur aussi, on le fait pas parce qu'on a pas vraiment envie d'aller chez le médecin et d'apprendre qu'on a une maladie et du coup on le fait pas.

Ah c'est plus ça qui joue...

La peur ? Bah oui clairement... moi je vais pas avoir envie forcément d'aller chez le médecin et qu'il me dise « Madame vous avez un cancer du sein » tu vois donc du coup t'y vas pas... tu freines... et t'attends le dernier moment t'attends les premiers symptômes et tous les trucs comme ça, mais c'est pour ça normalement on devrait tous faire des bilans de prévention... voilà on est bête qu'est-ce que tu veux.

Et du coup le principal facteur qui pourrait freiner c'est vraiment la peur pour toi

Oui parce que le côté financier là aujourd'hui nous non parce que comme je t'ai dit j'ai des aides de l'Etat... maintenant ça serait le côté financier et la peur.

Les deux... si t'avais pas les aides...

Bah c'est clair, bah oui surtout quand t'as des enfants.

AH tu penses à tes enfants aussi ?

Bah bien sûr parce que... bah là j'ai les aides de l'Etat comme je t'ai dit donc je me permets de faire des soins à mes filles t'as vu... je leur ai refait les soins dentaires et tout mais si j'avais pas d'argent j'aurais pas pu leur faire des soins dentaires donc si j'avais pas d'argent pour la santé ça serait plus pour mes enfants que pour moi donc je privilégierai plus la santé de mes enfants que la mienne... donc ouais moi je n'irai pas forcément faire de dépistage, je n'irai pas forcément voir le médecin si j'avais pas les moyens.

Hum hum... parce que là du coup avec la CMU t'es obligée d'avancer les frais quand même ou ils les prennent ?

Non non je paye rien avec la CMU parce que moi j'ai la CMU complémentaire du coup je ne paye absolument rien.

Hum oui du coup toi le facteur financier ça joue pas c'est surtout la peur ?

Ouais l'angoisse parce que... bah tu sais jamais à quoi t'en tenir donc tu te dis... regarde c'est comme là je t'ai dit pour le frottis ça fait un moment quand même qu'elle m'en a parlé je pourrai y aller... je fais rien je suis en vacances t'as vu mais... comme je t'ai dit on vient de m'apprendre que ma copine elle a un can... bon il est pas grave son cancer et tout elle s'est fait... tu sais on lui a fait une biopsie et tout machin tu sais le truc il a été réglé rapidement mais quand même tu te dis... ça te freine un peu... tu sais pas à quoi t'attendre... elle, c'était peut-être pas très grave, moi ça va l'être tu vois donc je freine un peu... mais je vais y aller.

T'as peur de savoir en fait ?

Ouais ouais c'est ça l'angoisse... tu préfères ne pas savoir c'est bête hein.

Tant que tu sais pas...

Bah oui c'est pour ça... tant que tu sais pas t'as rien ! Mais il faut y aller.

Hum hum ok et... est-ce que tu te souviens avoir été en contact, à la télé ou à la radio, avec des messages de prévention sur le cancer ?

Ouais bah ouais comme je t'ai dit le cancer de l'utérus, le cancer du sein ils en parlent beaucoup à la télé ouais ouais...

A la télé...

Hum hum si si...

Tu les as entendu dans quoi... plus des émissions ?

Dans des pubs aussi hein ! Des pubs plus aussi dans les émissions mais il y a aussi beaucoup dans les pubs hein si j'en ai vu...

Et qu'est-ce que tu te rappelles par rapport à ces messages, qu'est-ce qu'ils disaient ? Est-ce que tu t'en souviens ?

La prévention quoi tu vois, ils les prévenaient des risques et puis ils demandaient aux gens bah d'aller faire... se faire dépister le plus rapidement possible pour être rassurer tu vois... parce que y avait la pub justement je t'ai dit pour le... la prévention pour les gosses là... les filles pour l'utérus là bah justement c'était passé à la télé à la base et après j'en ai parlé avec mon médecin.

Ah oui d'accord c'était suite à...

Ah oui c'était suite à ça ! Je me dis ah bah ouais ça concerne mes filles donc tiens je vais y aller tu vois là pour le coup j'ai directement été voir mon médecin et il a fait les premiers vaccins.

Du coup ça t'a plus touché quand c'était pour tes filles que pour toi ?

Bah oui parce que... bah toujours ça c'est sur forcément mais c'est vrai que quand j'ai vu la pub à la télé donc du coup je me suis dit bah tiens c'est le moment il faut que j'y aille ça concerne mes enfants, c'est le moment j'y vais tu vois... ça aurait été pour moi... c'est comme tu vois ils disent bien qu'à partir d'une... je crois que c'est 35 ans même de faire la... tu sais la... mammographie, le test et tout, et bah je l'ai pas fait pourtant je l'ai déjà vu à la télé aussi... c'est pas très important... mais ça devrait l'être hein... pour mes enfants... si ça devrait l'être mais non d'abord la priorité c'est mes enfants.

Oui la santé d'abord de tes filles

Clairement !

Et donc toi c'est plus à la télé que tu les entends les...

Ouais !

Pas la radio ?

J'écoute pas la radio...

Même pour la musique ?

Non.

Ouais donc c'est plus la télé ?

Ouais c'est plus la télé moi.

OK et qu'est-ce que tu penses de ces messages ?

Bah ils sont bien !

Ouais ?

Ouais ouais ils sont bien ! Ils informent bien !

Tu les trouves utiles ?

Ouais ouais, ils informent bien, ils sont très explicites non non ils sont très biens... ce qui est bien la différence... c'est tu vois les paquets de cigarette [*lève son paquet de cigarettes où figure la mention fumez tue et une photo d'un enfant avec un masque*] où les informations sont un peu violentes, à la télé ça l'est beaucoup moins donc c'est plus agréable à écouter en fait tu vois quand t'as... bon pas celui-là parce qu'il est pas trop violent mais quand t'as des messages tu vois l'horribilité du... enfin l'horribilité je sais pas si ça se dit mais l'horreur de l'image bah en fait tu lis même pas le message tu vois tu regardes pas!

Ça te repousse...

Ouais bah oui ! Alors qu'à la télé c'est quand même plus agréable ! Tu regardes t'écoutes et tu prends l'information et tu fais ce qu'il y a à faire.

Hum hum c'est plus informatif que pour faire peur donc

Bah oui parce que je pense pas que le but justement c'est de faire peur aux gens... c'est de les informer correctement et de leur montrer c'est quoi les risques et les avantages à se faire dépister et après c'est à toi de prendre ta décision... parce que là c'est un peu du forcing tu vois... là c'est un peu violent le forcing, alors qu'à la télé c'est plus souple.

A la télé tu te sens encore maître de ton choix...

Bah oui c'est ça c'est pour ça je te dis là c'est forcé... là quand je vois mon paquet je regarde pas j'ai pas envie de regarder clairement donc je t'ai dit je regarde pas le message je le vois même pas.

Ouais donc t'as l'impression qu'on t'impose un truc...

C'est ça... alors qu'à la télé non c'est plus facile.

D'accord... ok... mais du coup par exemple si tu entendais un message sur le cancer du sein ça te ferait pas forcément aller chez le médecin.

Non j'en ai conscience de tout ça non je t'ai dit j'écoute les informations mais ça me percute pas parce que ça me concerne moi en fait et que pour moi il y a d'autres priorités si tu veux mais c'est pas pour ça que ça m'intéresse pas, je sais qu'il faut que je le fasse maintenant pour moi c'est pas

une priorité ça peut attendre en fait je sais que je devrais pas dire ça mais si c'est pour moi ça peut attendre

Mais t'es d'accord sur les messages ? A part ceux-là où t'es pas trop d'accord sur la façon dont ils le font mais sinon t'es d'accord sur le fond.

Oui bien sur, ah oui si si, si si... non je te dis j'écoute l'information je sais qu'elle est importante et qu'elle est nécessaire maintenant comme je t'ai dit la peur te fait freiner tu te dis non clairement tu vas pas y aller aujourd'hui alors que tu peux y aller aujourd'hui mais t'y vas pas et puis après comme je te dis j'ai d'autres priorités en fait. C'est toujours pareil quand t'es pas dans la maladie tu te dis pourquoi moi donc non moi non j'ai rien j'y vais pas.

Tu te sens pas concernée...

Voilà donc tu vois l'information sur le moment ça te percute tu vois, tu vois la pub qui passe ou l'émission de TV tu te dis non je me sens concernée parce que je suis une femme j'ai passé les 35 ans donc je me dis forcément je suis concernée mais la seconde d'après j'ai passé à autre chose tu comprends donc sur le moment ça m'in... c'est pas pareil pour mes enfants par contre quand je vais voir un truc qui va concerner mes enfants ou même la santé de ma mère ça va me cibler mais moi non... je vais me dire c'est bon je mettrai ça à demain.

T'es plus dans l'attention aux autres...

Ouais c'est ça mon problème...

Est-ce qu'il t'arrive de pas être d'accord avec certains messages de prévention

Hormis ceux-là non les autres ça va, ça me dérange pas, j'ai jamais été en contradiction avec ça non.

Non ?

Non...

Et donc sur ceux-là ce qui te dérange c'est vraiment les images ?

Ouais les images violentes parce que comme je t'ai dit moi personnellement en tout cas je vois l'image je te dis je lis même pas le texte... je suis consciente des dangers du tabac tu vois... avant t'avais un petit message voilà comme ça [*me montre l'inscription « fumez tue »*] la tu le lis... tu le lis clairement ça tu le lis pas t'as pas envie [*parlant du message qui accompagne la photo d'une enfant*] parce que tu restes fixer sur l'image en fait donc tu vois pas le message... peut-être que le message est important... bon là c'est « protégez vos enfants ne leur faite pas respirer la fumée » mais je l'ai pas lu tu vois je vois juste l'image.

Ça te bloque...

Ouais voilà.

Et le fait qu'ils mettent ça sur les paquets de cigarette est-ce que ça te dérange ?

Clairement ouais oui parce que je te dis je suis consciente des dégâts de la cigarette maintenant le voir tout le temps, tout le temps, tout le temps comme ça c'est pénible en fait.

Oui c'est trop intrusif du coup ?

Bah oui, moi je pars du principe que si tu veux pas qu'on fume tu vends pas de cigarettes en fait... donc si tu vends des cigarettes laisse-moi fumer c'est tout... maintenant il y a des lois sur les cigarettes dans les lieux publics machin nininin maintenant je suis chez moi t'as vu j'ai pas besoin de voir ça... je suis chez moi je fume si je veux... c'est vrai que je mets mes enfants en danger mais c'est ma décision tu comprends ? Donc après voilà... moi ça me dérange... vraiment !

OK....

[rires]... tu m'aurais demandé un débat sur le tabac là je t'en aurais fait toute une histoire hein !

Non mais c'est lié aussi du coup ça fait partie des messages de prévention donc non non c'est intéressant...

Ouais mais moi j'appellerai pas ça un message de prévention ! En fait comme je te dis c'est... c'est violent en fait et euh... je sais pas comment t'expliquer mais pour moi c'est pas de la prévention ça c'est euh... ouais c'est trop intrusif comme tu dis... c'est vraiment euh... c'est pas un message pour moi c'est pas un message c'est... ça sert à rien... celui-là c'est un message *[fumez-tue]* celui-là non c'est pas l'image qui va nous dissuader d'arrêter de fumer hein... pour moi c'est pas ça parce que même le message « fumez tue » là je le vois depuis que je fume hein... c'est pas pour ça que j'ai arrêté t'as vu.

Hum hum donc c'est vraiment le fait qu'ils agissent sur un truc où t'es chez toi...

Bah oui c'est ma décision maintenant comme je t'ai dit comme quoi dans les lieux publics t'as pas le droit de fumer, dans un tel endroit, dans les restaurants machin ça tu respectes après c'est la loi maintenant c'est mon paquet de cigarette, tu veux pas que je fume, tu vends pas de cigarettes c'est tout ! Après tu sais les préventions pour le cancer du sein ou tous les autres cancers ça t'as pas le choix tu vois c'est pas ta décision en même temps d'attraper un cancer tu vois... par contre si je veux fumer et que je veux attraper un cancer ça c'est ma décision tu vois et ça... je trouve que c'est trop.

Oui donc pour toi c'est plus légitime entre guillemet qu'ils communiquent sur le cancer... sur le dépistage...

Voilà tu vois sur le dépistage... tout ce qu'il y a à faire... pour informer la personne même si elle est déjà au courant quand même... parce que ça c'est pas un truc les gens sont pas au courant tu vois c'est comme je t'ai dit euh moi pour le cancer de l'utérus de mes filles je savais pas qu'elles pouvaient faire des dépistages à cet âge là... je savais pas que même ça pouvait les atteindre aussi précocement donc du coup ça je savais pas donc c'est une information qui m'a intéressée sur le moment mais ça je le sais déjà que fumer ça tue... fumer ça cause des maladies... je le sais déjà... tout le monde le sait mais là c'est trop... à u moment donné tu te demandes si t'as vraiment le droit de fumer quand même... dans ta maison... bientôt je te jure on aura plus le droit de fumer ici... pour de vrai... attends t'as vu tout ce qu'ils font dans les voitures... attends maintenant dans les voitures t'as plus le droit de faire ceci cela, t'auras plus le droit de rien faire maintenant même conduire t'auras plus le droit... c'est vrai hein... non non c'est vrai c'est trop... franchement ils abusent.

Donc du coup tu sépares bien les deux parce que les autres ça t'apporte une information ?

Ouais franchement je fais plus attention parce que... euh... même si ça peut me concerner... parce que là ça me concerne effectivement mais disons comme je te disais c'est moins violent donc t'as vraiment envie d'écouter, de t'intéresser au sujet que là non... peut être aussi parce que ça me concerne donc du coup je fais pas vraiment attention tu vois, ça serait pour mes filles ça serait différent... pour ma mère ou un truc comme ça mais non ça les... les... pour moi ça c'est pas de la prévention je t'ai dit ça, maintenant ils vont en parler à la télé je vais écouter mais euh il y aura pas d'impact sur moi.

Sur le tabac ?

Au niveau du tabac ouais... il y aura pas d'impact. Comme je t'ai dit mon père il avait le cancer de la gorge donc je sais ce que c'est... ça me travaille des fois tu vois mais sans plus.

Ouais ?

Hum...

Et sinon, est-ce que tu sais de qui viennent ces messages en fait ? Qui concerne la prévention que cela soit le cancer ou... ?

Des services de santé.

Et toi par rapport à ces services tu leur fais confiance ou comment tu....

Ouais ça reste très intéressant, très explicite et oui je pense que oui on peut leur faire confiance maintenant je te cache pas que moi par rapport à mon père j'étais un petit peu déçue du côté médical... donc euh aujourd'hui leur faire confiance non mais ça reste intéressant... ça reste quand même une information intéressante et faut en prendre compte tu vois mais leur faire confiance aujourd'hui... non

Pour toi ils sont là vraiment pour donner l'information et après...

... et après c'est un peu plus délicat...

Après tu choisis, tu fais ce que tu veux...

Ouais.

OK... mais tu leur accordes quand même du crédit par rapport à l'information ?

Je leur apporte du crédit maintenant je reste un peu sur mes gardes tu vois mais je les écoute, j'entends l'information... maintenant comme je t'ai dit leur faire confiance totalement... pas possible.

Hum hum... par rapport à ce que tu as vécu avec ton père...

Avec mon père.

Hum hum ok... maintenant je vais te faire écouter un message qu'ils ont fait au mois de janvier... c'était la campagne de... pour le frottis justement... le dépistage du cancer du col... pour avoir ton avis... que tu me dises ce que tu en penses

D'accord

[diffusion du spot radio interprété par Karine Ferri].

[se racle la gorge] Hum hum... bah tu vois c'est bizarre on dirait qu'il est fait pour moi ce message... déjà tu vois je savais pas que c'était à partir de 25 ans et euh ouais... il est bien le message il est... pas trop la présentatrice qui fait la... la... qui présente là...

Karine Ferri ?

Ouais je l'aime pas trop donc du coup j'ai un petit recul mais sinon franchement l'information elle est bien donnée... ça te donne vraiment envie d'y aller parce que c'est... comment dire euh ...t'as pas l'impression que c'est une obligation ou une contrainte en fait tu vois pour faire des... c'est tous les 3 ans elle a dit ?

Oui c'est ça...

Tous les 3 ans tu vas y aller comme si c'était un truc banal en fait.

Ouais...

Tu vois ça limite un peu le truc parce que t'as pas l'impression que c'est une contrainte, t'es pas forcée.

Hum, parce que les autres tu as l'impression qu'on te force ?

Ouais parce que c'est pas comme le... le... la mammographie, on a l'impression que c'est plus ils te forcent en fait à faire le truc parce que genre t'as pas le choix.

Ah oui d'accord...

Alors après moi j'ai le choix, moi j'y vais plus tu vois... mais là ça donne plus envie d'y aller, tu te dis ouais vas-y pourquoi pas je vais aller en parler à mon médecin et tac demain je prends rendez-vous tu vois... d'ailleurs lundi je prendrai rendez-vous tu vois... [rires] non non c'est vrai la franchement ça y est je suis décidée...

Que la mammo t'as l'impression que c'est une obligation ?

Ouais clairement à chaque fois... bam bam bam... en plus ça fait mal les mammographies... ah ouais ça fait super mal je te jure ils t'écrasent ton sein comme ça.

Et ça tu penses qu'ils le disent ?

Qu'ils t'informent que ça fait mal ? Non pas du tout ! Ah non non non... ça ils te disent, faut faire une mammographie c'est très important, ils vont te donner tous les dangers du monde... tous les risques... ils vont limite te faire peur mais te dire comment se passe l'intervention... ah non jamais... et moi je sais parce que j'en ai déjà fait une, ça fait super mal. Tu vois au final j'ai l'impression c'est plus des cobayes en fait... et après ils analysent ton dossier ils font « ah oui un tel elle a fait ça... » t'as plus l'impression que tu deviens un cobaye finalement... donc t'es plus maître de ce que tu veux faire... ta santé même ça limite ils doivent te diriger la dessus aussi... non je te jure, à force, à force oui... hormis quand ça concerne mes enfants c'est plus... t'as la liberté... elles sont jeunes donc elles ont le temps de faire ça tu vois même si là elle te dit c'est à partir de 25 ans... moi j'ai jamais entendu ça à mon époque tu vois... aujourd'hui c'est 25 ans, ça se trouve demain ça sera 15 ans je sais pas... mais moi je me dis elles sont loin encore donc elles ont le temps

de faire ça... de... de... d'elles-mêmes faire leur dépistage... mais moi je prévois aujourd'hui parce qu'on en parle aujourd'hui mais ça se trouve demain pareil ça serait la même chose à 15 ans elles vont devoir faire ça à leurs enfants... c'est vrai.

Et du coup tu penses que c'est eux qui dictent un peu les...

... ouais j'ai l'impression qu'aujourd'hui on va finir par devenir tous des cobayes... parce la télé c'est pas non plus tout le temps, tout le temps tout le temps... ça va c'est assez euh... ce que je veux dire c'est que eux ils ont l'impression que plus ils t'envoient d'information et plus ça te conviendrait... mais non pas du tout... c'est plus ça te fait peur en fait...

Toi c'est le contraire en fait...

Ouais... bah je pense que je suis pas la seule en fait dans ces cas là... plus t'envoie de l'information... plus ils te donnent des messages, des images, atroces de telle maladie bah plus ça te freine et plus t'as pas envie tu te dis « non moi je veux pas être comme ça, je veux pas subir ça... donc t'y vas pas.

Qu'est-ce qu'il faudrait pour que tu....

... bah rien parce que la peur tu peux rien faire la dessus... la peur ça c'est impossible mais euh... non...

Ou alors t'as peut-être pas envie, comme tu me disais si tu as l'impression d'être un cobaye tu n'as peut être pas forcément envie d'y aller non plus...

Ah bah non clairement c'est pour ça si je t'ai dit quand... bon on m'avait parlé du frottis il y a très longtemps... maintenant comme je t'ai dit j'ai une amie on lui a déclaré ça il y a pas longtemps il y a quoi... 1 mois... tu vois quand je l'ai su ça m'a donné envie d'y aller, mais après non parce que je me dis ça y est ouais ça reste encore le truc du cobaye... elle, elle l'a eu, mais c'est pas forcément moi moi j'aurais la même chose ou peut-être même pire ça se trouve j'en sais rien donc il y a la peur après le fait de dire... il faut encore que j'aille voir le médecin... que je lâche mon intimité aussi tu vois... donc du coup ça te freine tu te dis non j'irai pas, j'irai demain.

Ouais ça, ça te freine aussi le fait d'aller chez le gynéco ?

Bah oui forcément le gynéco c'est vachement intime... c'est pas facile comme ça t'écarter tes cuisses et tout ça et de parler avec quelqu'un de ton... de tes relations intimes tu vois... le généraliste c'est pas la même chose tu peux y aller, même si des fois tu te déshabilles c'est pas non plus trop intime tu vois, mais euh... je dirai pas qu'il y a trop d'information par ce que c'est pas vrai mais... c'est pas vrai on est pas acculé par les informations publicitaires ou les émissions télé c'est moi qui choisis de les regarder enfin les émissions de la santé c'est moi qui choisis de les regarder tu vois... mais je pense que des fois leurs messages euh sont un peu trop insistants pour te diriger vers le truc... c'est pas... ils te laissent plus le choix en fait de le faire du coup ça devient trop une obligation c'est ça que je te disais au début tu vois.

Oui tu ne te sens pas libre...

Non je me sens pas libre de ce que j'ai envie de faire j'ai l'impression ça devient une obligation c'est ça le seul truc qui dérange... c'est pas trop qu'il y en ait trop ou que c'est mal fait ou que c'est mal... présenté c'est que... t'as l'impression que c'est une obligation.

Pour toi c'est pas le rôle de ces services d'obliger...

Non parce que c'est leur prévention, ils te préviennent, c'est sur qu'ils aimeraient bien limiter toutes les maladies tous les trucs c'est normal c'est leur... passion on va dire si tu veux... moi c'est pas la mienne... je me dirais toujours, j'irais quand j'aurai envie ou que... comme tout le monde fait aujourd'hui, t'as le premier symptôme, tu vas voir le médecin, ce qui est pas bien, mais l'être humain il est comme ça aujourd'hui hein. Et puis je te dis ya le côté financier aussi qui traine hein clairement... même si moi aujourd'hui j'ai la CMU tu vois... bon ça c'est vrai c'est mon côté personnel, mais je me dis toujours moi je vais aller chez le médecin alors que je suis certaine qu'il y a des gens qui ont plus besoin du médecin que moi dont je me dis pourquoi je vais aller l'embêter dans son cabinet alors qu'il y a d'autres personnes qui ont peut-être plus besoin de lui que moi donc je vais pas l'embêter je reste chez moi, c'est pas très grave donc j'irai un autre jour tu vois donc du coup c'est ça.

Ouais donc tu attends pour aller, qu'il y ait quelque chose vraiment...

Ouais je t'ai dit dès qu'il y a le premier symptôme bah je me dirige hein... et encore... la ça fait un moment que j'ai mal à la tête ma sœur elle arrête pas de me prendre la tête pour j'aille voir le médecin et regarde j'y vais pas parce que je me dis sinon ça va mieux aujourd'hui... donc la prochaine fois, et ainsi de suite et ainsi de suite et ainsi de suite... bon après c'est peut-être pas une généralité, c'est peut-être moi personnellement je suis comme ça mais je sais qu'il y en a beaucoup qui pensent que les médecins... et du coup t'informent mal aussi hein... si tu fais peur à la personne ça va la freiner encore plus tu vois, faut être peut-être un peu plus souple dans les informations et euh... et donner envie à la personne d'aller faire ce soin, d'aller voir le médecin, c'est ça... donner envie en fait... voilà si tu donnes envie ça ira mieux... là ils te donnent pas envie, ils t'informent... tu prends l'information mais je t'ai dit, demain, l'heure d'après t'as déjà changé d'avis ça te travaille pas...

C'est pareil pour celui-là du coup tu trouves ?

Ben là c'est différent parce que comme je t'ai dit la... la voix de la personne me freine en fait et donc du coup là c'est différent, j'ai pris le recul par rapport à toi, parce que je sais qu'il faut que je fasse cette intervention mais euh l'information était claire si tu veux.

Le fait que ce soit elle qui le porte ça te dérange ?

Clairément ouais mais ça c'est personnel ça tu vois.

Oui ça joue aussi.

Oui... pas sur tout le monde certainement mais moi ça me dérange.

Tu l'aurais écouté en radio par exemple ?

Ah bah j'aurais zappé... non j'aurais pas écouté, là c'est parce que c'est toi qui m'a demandé de l'écouter donc j'ai écouté mais sinon j'aurais zappé parce que sa voix me stresse à cette personne...

donc du coup je l'aurai pas écouté mais c'est ça aussi le problème parce que quand t'as... quand tu... comment dire... quand tu transmets une information importante par quelqu'un qui n'est pas important ou qui n'a pas de valeurs forcément le truc il n'a plus aucune valeur tu comprends ce que je veux dire... regarde pour moi devant cette personne là... bah le message je l'ai écoué pour toi mais ouais il a pas eu d'impact en fait... ça aurait avec quelqu'un d'autre ou à la télé ça aurait été différent, maintenant je te dis je l'ai écouté le message quand même il est clair... il est clair et quand même il te donne envie de le faire parce que... elle est pas lourde dans ses propos, elle fait ça amicalement, c'est assez joyeux on va dire... donc du coup ça te donne envie quand même de le faire, ça reste joyeux tu vois... ça aurait été autrement dit ou... on va dire un peu qu'elle le prend à la légère, c'est pas très très grave donc allez-y tu vois... c'est à dire tu vas aller faire du shopping avec tes copines tu vois, c'est un peu comme ça le truc du coup ça te donne envie d'y aller tu vois...

Ah oui... mais là du coup tu t'es un peu forcée à l'écouter jusqu'au bout ?

Pas forcée mais ouais voilà je l'ai écouté jusqu'au bout... mais j'ai essayé de faire abstraction du personnage... et de me dire, d'essayer d'écouter un peu l'information, le message en fait... j'ai réussi à l'écouter et je te dis... ça donne envie quand même.

Mais elle du coup tu penses qu'elle a pas les valeurs pour porter ce message ?

AH ouais non elle, elle a pas de valeurs elle est pas à sa place là dedans.

Des personnes connues pour porter le message...

Ouais c'est dérangeant je trouve, ça donne... après je dis pas c'est pas parce qu'elles sont connues, parce qu'elles aussi elles peuvent traverser ce genre de... d'évènement dans leur vie hein... elles sont pas à l'abri de ça... des personnes autres que nous... mais eux ils font ça parce qu'ils se disent que c'est quelqu'un de connu et que du coup ça attire le regard des gens sur la personne alors que c'est pas vrai tu vois... pour quelqu'un comme moi qui considère ces personnes comme des personnes normales en fait... parce que c'est pas parce que c'est des personnes des stars ou des gens qui passent à la télé et qui sont connus que ça leur donne plus de valeur, c'est pas vrai... moi je vais regarder le message parce que j'écoute le message pas forcément pour la personne elle-même tu vois, mais eux ils font ça pour ça donc je me dis pourquoi pas prendre des personnes lambda tu vois euh des gens qui sont hospitalisés des gens de la rue, de tous les jours tu vois... qui donnent des messages comme ça tu vois. Pourquoi, pourquoi ça serait des personnes célèbres.

Des gens qui te ressemblent du coup...

Ouais moi, voilà moi, pourquoi pas me prendre moi ? Moi je passerai très bien à la télé en plus [rires] je rigole... non mais c'est vrai je me dis pourquoi ils prennent des gens qui sont connus euh... je pense pas que ça donne plus d'impact en fait au message...

Et du coup quand tu as écouté est-ce que t'as retenu qui... enfin la signature de la campagne... qui était à l'origine ou pas ?

Non tu vois là j'étais loin de mes capacités si tu veux...

Elle t'a tellement bloqué...

Ouais moi, voilà moi, pourquoi pas me prendre moi ? Moi je passerai très bien à la télé en plus *[rires]* je rigole... non, mais c'est vrai je me dis pourquoi ils prennent des gens qui sont connus euh... je pense pas que ça donne plus d'impact en fait au message...

Et celui-là du coup tu l'avais pas entendu ?

Non jamais... mais c'était qui qui faisait la campagne ?

C'était le Ministère chargé de la santé et l'Institut national du cancer...

Ouai j'ai même pas entendu...

Du coup on va passer à des questions plus signalétiques... c'est pour savoir ton âge...

[rire] je pourrai pas me cachée... bon va y on va pas faire les fous... 37.

37... et est-ce que tu travailles en ce moment ?

Ouais... je suis animatrice de cantine.

OK... tu fais le midi ?

Ouais le midi dans une maternelle.

Et du coup... tu as tes deux filles, elles ont quel âge tes deux filles ?

La grande elle a 17 et la petite elle a 15... elle va avoir 17 au mois d'octobre...

Ah ca y est elle grande

Et oui ça y est la douloureuse est arrivée... *[rires]*.

Du coup tu m'as dit que t'écoutais pas la radio, est-ce que la télé tu regardes souvent ?

Ouais... ouais je regarde beaucoup la télé.

Les émissions comme tu me disais tout à l'heure ?

Ouais les émissionsnon je suis quasiment tout le temps devant la télé... quand je suis pas dehors je suis à la télé, c'est simple... ou devant l'ordinateur.

Et sur l'ordinateur, du coup est-ce que t'as déjà vu des messages de prévention sur euh internet

Bah euh... hormis quand moi je cherche les informations hum non pas particulièrement

Humm ça t'as pas frappé...

Bah y en a certainement mais comme je t'ai dit s'il y en a... parce que sur internet t'as vu ya des pages qui passent et tout... je vais pas faire attention parce que le but quand je suis sur l'ordinateur c'est pas du tout ça donc je fais pas attention si tu veux.

Ouais ça ne colle pas avec ce que tu es en train de faire en fait ?

Bah oui c'est pour ça donc du coup je fais pas gaffe... quand je vais chercher des informations sur la santé oui, là j'en vois mais sinon non.

Oui sinon non, pas au quotidien...

Ça serait pas plus mal mais je pense y en a, ils feraient pas attention... ils feront comme moi en fait, si eux ils vont... je sais pas chercher de la musique sur internet, ils voient une pub de santé, ils vont la zapper direct hein en fait du tout... donc ça sert à rien.

Oui donc toi en tout cas tu n'y prêtes pas... enfin...

Non j'y prête pas attention si je suis pas là pour ça non j'y prête pas attention en fait... tu vois c'est pas comme... c'est bizarre c'est pas comme par exemple ya des pubs sur les vêtements tu sais les promotions, les soldes et tout, les gens ils vont faire attention mais la pub pour la santé non.

Oui...

On regarde même pas hein, on va fermer la page et on passe à autre chose... bah ouais c'est vrai hein

Et du coup est-ce que tu lis la presse ? Que ça soit en ligne ou papier ?

Ouais en ligne ouais je lis le parisien... papier non.

Oui donc plus sur internet, sur le téléphone peut-être ?

Non pas sur mon téléphone parce que c'est un... [*montre son téléphone*].

Et ça t'arrives de lire des informations santé dans les articles ou non c'est principalement en télé que t'arrives à voir ?

Non si quand je regarde les informations sur internet oui ça m'arrive de voir des trucs sur la santé mais pas forcément des trucs de prévention tu vois tu vois... mince en plus j'en ai parlé avec mes filles j'étais grave contente pour eux et tout... mince je m'en rappelle plus je fais essayer de dire la phrase plusieurs fois pour voir si ça me revient... nan ça revient pas j'ai un truc... merde je m'en rappelle plus... enfin bref j'avais vu ça... je lisais un truc sur internet mais rien à voir avec la santé et puis je suis tombée dessus donc du coup j'ai ouvert l'interview et j'ai lu je me suis dit « oh mais c'était sympa quand même » du coup ça m'a même intéressé tu vois j'en ai parlé avec mes filles mais je m'en rappelle plus c'est quoi... tu vois sur le moment ça m'a intéressé et là ça y est j'ai oublié... sur la santé...

[confusion entre santé et Arte] Ah sur Arte tu regardes souvent ?

Je regarde pas spécialement sur Arte... ya aussi d'autres chaînes mais c'est sur le câble en fait tu vois donc des fois t'es là tu zappes, tu vois une émission sur la santé tu t'arrêtes tu regardes mais c'est pas que je vais la chercher si tu veux tu vois parce que des fois c'est la journée je suis pas spécialement devant la télé je suis sur l'ordinateur en train de faire des papiers et du coup tient il y a une émission, je la mets... c'est comme tu vois ma fille qui est en... ASSP elle, elle regarde souvent les trucs tu sais sur les maternelles euh...

Ah oui...

Avec l'autre la Maïté je sais plus comment elle s'appelle... ouais c'est par rapport à son scolaire tu vois donc du coup ça fait qu'on est là en train de regarder un truc et puis ils parlent d'une maladie infantile ou pas hein c'est euh... ça reste une maladie quand même un tu vois donc du coup ouais elle regarde souvent ma fille donc on regarde ensemble.

Ah oui tu regardes avec elle...

Mais après c'est pas que je vais forcément la chercher... sur le moment... parce que bon tu vois quand ma mère elle est là je peux pas regarder ce que je veux... donc euh... non mais sinon quand je suis là ya rien à faire, ya rien à la télé donc euh je vais regarder...

Ouais ?

Bah ouais parce que c'est toujours important de s'informer tu vois... même si ça n'a pas d'impact sur le moment, ça reste quand même dans ta tête.

Ah oui tu gardes euh l'information ?

Bah oui et tu sais quand t'es en famille ou avec des amis tu discutes des fois et le sujet revient et là tu sais de quoi parler et tu dis à la personne ou... elle se questionne sur un truc, toi t'as une information que elle n'a pas donc du coup tu lui donnes.

Tu partages...

Voilà... bah oui parce que si par exemple elle a pas regardé l'émission hein [*rires*] bah moi je l'ai regardé... du coup elle me dit « ah ouais moi j'ai ça » et tout et je fais « ah ouais moi j'ai vu une émission la dernière fois qui parlait de ça donc va voir ton médecin renseigne toi » tu vois.

D'accord...

C'est souvent comme ça en fait, on peut discuter.

Tu transmets...

Ouais tu vois dans ma famille on a tous des personnes un peu atteinte de maladies différentes tu vois... psychologiques... c'est génétique je crois [*rires*] donc du coup on peut discuter tu vois et se dire... bah parce que tu vois mon petit cousin, il a attrapé la scarlatine là.

Ouais...

Donc tu vois on va en parler là... on va parler de la scarlatine et donc du coup forcément on va avoir un dérivé sur autre chose et un tel et un tel et un tel... et donc du coup on a toujours de quoi discuter

Ah oui vous pouvez partager...

Oui bah oui... moi la scarlatine je connaissais pas trop... moi mes enfants ils ont pas eu la scarlatine donc je connaissais pas trop en fait du coup bah en en parlant j'ai eu une information aussi que moi je connaissais pas... parce que je connais pas la scarlatine franchement c'est une maladie... franchement pour le coup je ne savais pas que ça existait encore.

Du coup tu as le vécu des gens qui...

Oui bah oui voilà et puis comme je t'ai dit elle me dit que son fils a attrapé la scarlatine et comme on est tous ensemble ce jour-là je me suis dit s'il y avait un temps d'incubation et tout ça et puis du coup j'ai appris qu'un autre avait eu la scarlatine et comment ça avait été soigné... et comment sont les symptômes... et du coup on en a discuté tous ensemble tu vois

Ah oui et du coup après tu as des informations...

[Interruption] que je n'avais pas...

... que tu peux garder et puis transmettre....

Ah bah oui du coup ça va me servir... c'est comme justement... elle, elle me dit que son neveu il a la scarlatine... euh que mon neveu il a la scarlatine... donc du coup elle, elle me dit «oui mais moi ma fille elle a la scarlatine donc c'était comme ça ninin »... donc du coup je balance l'information à ma cousine, je lui dis tiens au fait et tout, on m'a dit ça... c'est à ça que ça sert aussi, quand tu regardes des informations, que elle, elle regarde, sur internet, que elle, elle regarde les infos ou qu'elle a quelqu'un dans sa famille qui a eu ça on se balance les informations et chacun après on peut s'aider tu vois comme ça.

Du coup vous vous aidez sans forcément aller chez le médecin...

Bah oui mais même t'as quand même toujours besoin d'aller chez le médecin malgré tout parce que comme je t'ai dit on a toujours besoin de cette touche en fait... le médecin il est là quand même... bah il a les années médicales... il a les années d'expériences tu vois... donc malgré tout on se donne des informations... pour nous faut toujours aller voir le médecin quand même, c'est important... on peut pas se soigner tout seul, parce que c'est fatal et euh... même d'information en information des fois on peut se tromper même si j'arrête pas de le dire que dans cette famille, il devrait y avoir un médecin mais personne m'écoute.

***[rires]* Et toi ?**

Non moi pas du tout... pas du tout, la médecine pas du tout mais peut-être ma petite dernière on sait jamais... non elle sera peut-être vétérinaire c'est pareil *[rires]* non nous de ce côté-là c'est fini... mais peut-être que... on sait jamais...

Toi t'as une relation de confiance avec ton médecin quand même ça va ?

Ouais... ouais ouais ouais... non non si ça va avec mon médecin je peux lui dire tout, il me cache pas non plus les trucs... il m'engueule des fois.

Il t'engueule sur des... sur ta santé ?

Bah ouais des fois... comme je fume et je prends la pilule alors forcément tu t'imagines bien... on gratte tous les temps... c'est pour ça des fois j'envoie ma fille avec l'ordonnance, va me chercher ma pilule sinon il me tue c'est mort... non sur plein de choses, je fais pas attention à ma tension, il va me dire «fais attention, je vais t'arrêter ninin»... des trucs comme ça... ben heureusement qu'il m'engueule sinon je le ferai pas de toute façon... faut bien qu'il y ait quelqu'un qui le fasse à ma place hein.

[des ronflements interrompent la conversation].

Excuse-moi pour ma mère...

Non non mais voilà c'est tout, on a terminé...

Ca y est ? Ohhh c'est fini déjà ??

Sauf si tu as des choses à ajouter ?

Non non j'ai rien à rajouter t'as vu... les informations sont intéressantes, maintenant de faire le dépistage, de faire ce qu'il y a à faire pour sa santé tu vois... malheureusement comme les gens sont toujours très inquiet de savoir ce que va dire le médecin... est-ce que c'est bon, c'est pas bon... est-ce qu'il faut le faire ou il faut pas le faire... c'est aléatoire aussi ça dépend de ce qui t'inquiète... il y a des choses que tu peux aller facilement... par exemple je vais avoir une rage de dents, je vais aller voir mon dentiste il va m'arracher la dent, tu vas freiner mais tu vas y aller tu vois parce que tu sais qu'il y a des médicaments qui vont l'endormir machin... d'autres choses comme apprendre que tu as un cancer de n'importe où tu vois... par exemple mon père.

Ca a été dur ?

Ca été vraiment dur ouais... du coup apprendre que j'ai un cancer, non j'ai pas vraiment envie de le savoir en fait... si moi je dois avoir un cancer... pour mes enfants je le ferai tu vois je me dis il faut que j'aille faire un... mais je crois franchement que si j'apprenais demain que j'avais un cancer je sais même pas si je le dirai à mes enfants.

Ouais...

C'est super dût...

Ton père lui il vous l'a dit du coup ?

Non mais moi je l'ai même pas su c'est après coup tu vois mais j'étais plus petite... bon c'est ma mère qui m'en a parlé.

T'étais jeune ?

Ouais j'étais jeune... donc du coup ma mère elle nous en a parlé, après on allait tu sais le voir à l'hôpital mais tu sais quoi, quand tu es enfant... là mes filles elles sont plus grandes tu vois peut-être qu'elles comprendraient, mais quand t'es enfant, tu comprends pas tout, on te dit ton père il est malade... euh ouais... il a la grippe... euh tu vois un truc banal en fait... on sait pas ce que c'est que le cancer même moi concrètement je sais même pas ce que c'est en fait... je l'ai juste vu très souvent.

[bug dans l'enregistrement, la conversation reprend sur le fait d'arrêter la cigarette].

... elles vont me lyncher en fait...

Elles te disent souvent t'arrêter ?

C'est pas le cancer qui me tue, c'est elles... ouais souvent elles me disent ça...

T'avais arrêté parce qu'elles t'ont demandé d'arrêter ?

Non j'avais arrêté parce que... ouais un peu des deux, pour elles et pour moi aussi *[s'adresse au chien]* à ouais toi tu connaîtras pas la cigarette t'en as de la chance... *[ton moqueur]* ah ouais quoi que non t'es une fumeuse passive *[rires]*.

Elle aussi...

[Continue de s'adresser au chien] Ma petite calinette... bon bah ça y est, j'ai répondu à tes questions...

Oui je te remercie d'avoir bien voulu m'accorder de ton temps...

FIN DE L'ENTRETIEN

La conversation se poursuivra hors enregistrement sur le thème du tabac et les raisons qui poussent à arrêter de fumer, l'interviewée mettant en avant la volonté personnelle comme facteur décisif permettant d'arrêter de fumer et non les différents messages sur les dangers du tabac ou l'influence des proches.

Figure n°55 -Entretien avec Josiane, réalisé le 20 août 2016

L'entretien avec Josiane s'est déroulé le 20 août 2016 et a duré 1h04. J'arrive chez Josiane à 13 heures environ accompagnée de la femme qui fut notre intermédiaire. Josiane m'accueille et me propose de m'asseoir à une chaise dans le salon. Elle coupe le son de la télévision, mais laisse l'image qu'elle regardera de temps à autre (certaines épreuves des JO semblent être diffusées et l'intéresser). Elle habite un appartement situé au rez-de-chaussée dans un immeuble d'une cité de Seine-Saint-Denis. L'intérieur est simple, la décoration réduite, on observe aucune cohésion particulière entre les meubles. Elle semble gênée de l'apparence de l'appartement et ne demande de ne pas y prêter grande attention. Josiane a 73 ans. Elle est mère de cinq enfants et a élevé deux autres enfants. Elle a également 12 petits-enfants. En raison de la reconnaissance d'une ALD pour son diabète, elle est prise en charge à 100% et n'a pas d'avance de frais à effectuer mais a néanmoins des difficultés financières au quotidien. Dans l'entourage de Josiane, plusieurs expériences négatives de la santé se cumulent. Sa sœur, qui était également diabétique est décédée à 49 ans. Son petit-fils est atteint d'une maladie orpheline depuis 2 ans. L'un de ses fils est atteint d'une maladie neurologique. L'une de ses filles est empêchée de travailler en raison d'un problème de santé. Elle a certaines connaissances des maladies basées sur son expérience familiale. 3 cas de sclérose en plaque dans sa famille, elle a un regard critique vis-à-vis des vaccins. Elle a passé son enfance en Normandie où elle raconte avoir vu très peu de médecins durant son enfance mis à part lors des campagnes de vaccination. Elle a ensuite vécu en Guadeloupe pendant 20 ans mais est revenue à cause de son diabète.

Je vais vous poser des questions mais qui sont assez générales donc vous me dites vous ce que vous pensez, si vous avez des anecdotes, vous pouvez me dire vraiment ce qui vous vient à l'esprit, il y a pas... j'attends pas de réponses en particulier c'est vraiment pour avoir votre avis. Donc pour commencer sur la... sur votre santé de façon générale, comment vous vous en occupez ?

[elle soupire] Disons comme je suis diabétique donc euh... il faut que je fasse attention à la nourriture, à l'hygiène euh... et me faire surveiller euh régulièrement.

D'accord, vous êtes suivie par un médecin euh... ?

Un diabétologue plus mon médecin généraliste qui me donne les examens en temps et en heure comme on dit.

D'accord.

Euh donc le reste ma foi suit avec les médicaments et... et tout ce qui s'en suit quoi euh.

Vous écoutez oui tout ce que vous dit le médecin...

Oui, oui j'essaie le plus possible de faire comme il me dit. C'est pas toujours évident parce que la vie est chère et la nourriture euh....

Ah oui ça vous coûte cher ?

Oui c'est ça...

C'est des régimes spécifiques du coup ?

Euh, j'essaie de faire le plus possible pour la nourriture disons de bien surveiller quand même tout ce que je mange... d'éviter tout ce qui est sucré tout ce qui est pas bon en fin de compte le pain les pâtes toutes ces choses là... d'équilibrer en fin de compte hein... la nourriture

Plus des légumes tout ça ?

Pas spécialement on peut manger un petit peu de pâtes, un petit peu de pommes de terre, un peu de légumes verts enfin

D'accord.

Mais par petites quantités... par petites quantités hein. Donc oui je fais attention disons parce que c'est une maladie qu'on voit assez souvent et que... de plus en plus d'ailleurs... et c'est pas évident de vivre avec hein

C'est contraignant ?

Très

Et c'est de famille ou c'est ?

Non je ne pense pas hein... Dans la famille on était deux, ma sœur... ma jeune sœur et moi-même. Ma jeune sœur est décédée à 49 ans puisqu'elle, elle n'a pas fait... elle ne suivait pas... Elle était... Elle s'en fichait, elle faisait, elle vivait, donc elle s'est pas suivie en fin de compte. Donc euh elle est partie très tôt donc euh ça m'a donné aussi à réfléchir puisque... tu vois... Il faut... faut faire attention tous ces trucs-là faut faire attention, mais c'est pas dire que dans la famille avant, mais avant on était moins suivi aussi que maintenant. Il y a que maintenant qu'on voit toutes ces maladies qu'il faut suivre. Donc dans mes enfants, il y en a pas pour l'instant... mes petits-enfants non plus.

Vous avez combien d'enfants ?

Moi j'en ai eu 5.

5, d'accord.

Et j'en ai élevé 7... [rire] 7 ! Et puis euh bah 12 petites enfants donc euh...

12 petits-enfants. Ils ont quel âge maintenant ?

Dans mes petits-enfants le plus grand il a 23 ans et le plus jeune... le plus jeune va avoir 2 ans... oui... voilà. Et j'en ai 2 qui en ont pas.

Sur vos enfants, il y en a deux qui en ont pas ?

Ah oui, les deux garçons euh... Bon y en a un je pense pas parce qu'il a... qu'à 28 ans je l'ai jamais vu avec une demoiselle comme on dit... Ni un monsieur d'ailleurs [rire] et puis le... mon dernier fils à moi là il est en ménage depuis une dizaine d'années mais je ne vois point d'enfants venir [rises]

C'est le plus jeune ? Il a quel âge lui ?

Mon fils, le mien hein le... mon dernier il a... ben il est... ohlala... il va avoir 40 ans.

D'accord... Et votre premier ?

Et mon premier a 51 ans... tu vois ça me rajeunit pas comme on dit [*rires*]. Malheureusement nos petits-enfants nous poussent.

C'est en les voyant grandir que...

C'est quand on voit tous ces gosses qui deviennent papa maman, on se dit mais mon dieu on les a vu naître ils sont déjà parents. [*interpelle le chien*] Luna !

Et sinon pour revenir sur la santé du coup vous, pour vous être en bonne santé ça serait quoi ?

Être en bonne santé... [*soupir*]... ça serait de ne pas avoir toutes ces maladies euh qui sont pas guérissables. Parce que moi, je parle de mon diabète mais y en a d'autres, c'est d'autres choses. Moi j'ai une... j'ai un petit fils, il a une maladie euh orpheline aussi, mais alors je me rappelle plus du nom... [*au chien*] Luna c'est bon, c'est bon ! Il a une... mais je me rappelle plus du nom de sa maladie. Ça s'est déclaré il y a pas très longtemps, il y a à peine 2 ans et c'est pareil c'est une maladie qui guérit pas. Il peut avoir des moments de tranquillité et d'autres moments où il est incapable d'aller travailler. Je sais plus, je sais pas si tu connais, c'est une maladie c'est comme des gros gros boutons principalement dans la tête, dans le cou, sur la colonne vertébrale, sous les aisselles, à l'anus. C'est... il faut opérer à chaque fois, mettre euh des mèches et il souffre, il a la morphine à chaque fois [*pousse le chien « Mais ! »*], il a la morphine à chaque fois et il peut plus travailler.

Ah oui, il y a pas de traitements pour empêcher...

Il y a des traitements mais ça ne le guérit pas... ça... c'est terrible des jeunes comme ça qui... moi tu vois ces maladies-là moi j'estime que ça devrait pas exister ça ne... et encore moins sur des jeunes. Ça me fait de la peine pour lui moi.

Oui de voir...

La souffrance de cet enfant là et puis... Alors qu'il avait un bon métier en main et que... il est obligé de faire des petits travaux quand ça santé lui permet maintenant.

De temps en temps quand il peut....

Voilà. Alors être en bonne santé ça serait formidable... ça serait formidable aussi que tout le monde puisse atteindre euh le sommet comme on dit des médicaments comme il... obligatoire tu vois, qu'il y ait pas plus pour le riche que pour le pauvre tu vois. Les gens malheureux j'estime qu'ils ont le droit de soigner hein. Pour moi c'est ça tu vois la bonne santé c'est que tout le monde puisse atteindre euh puisse aller chez un médecin et euh opérer, pour toutes les maladies qu'on puisse avoir tu vois. Ça serait la meilleure chose pour tout le monde tu vois... pour moi.

Que tout le monde puisse accéder...

Accéder à tout ! Euh, il y a des gens qui ne peuvent pas aller se soigner et qui euh peuvent pas aller acheter leurs lunettes, qui peuvent pas... Tu vois ça c'est inadmissible pour moi. Tout le monde devrait avoir le droit à tout, moi je pense.

Vous ça vous revient cher les médicaments, etc., pour le diabète ?

Je suis prise à 100 % pour le... pour ces choses-là. Mais le diabète il engendre d'autres maladies ; comme en ce moment c'est mes yeux, là je prends des lasers en ce moment. Heureusement c'est pris quand même à 100 %. J'ai les lasers mais ça peut atteindre le cœur, ça peut euh beaucoup de choses hein, les reins, du... Tu peux être paralysé aussi du...

Ah oui d'accord, ça déclenche d'autres maladies

Ah oui, non, Il y a d'autres maladies hein. Chez nous on en a pas mal aussi de maladie. J'ai une fille, elle aussi, elle a la sclérose en plaque. Tu vois c'est des maladies qu'on... mon fils dans le nord c'est pareil il a une autre maladie aussi mais c'est... c'est du aussi aux nerfs. C'est une maladie neurologique aussi. Mais je me souviens plus des noms non plus mais c'est pareil ce sont des maladies qui se déclarent comme ça Ils sont fichus quoi, ils sont... je sais pas comment expliquer ça, c'est des gens qui ne peuvent plus faire ce qu'ils faisaient en fin de compte hein. J'ai mon autre fille en Normandie c'est pareil elle c'est [*soupir*] des trucs à la colonne vertébrale, aux cervicales, elle a eu des hernies.

Ah oui d'accord.

Elle a eu beaucoup d'opérations aussi et elle ne peut plus travailler comme elle travaillait. Elle était infirmière. Elle ne peut plus faire ces métiers tu vois ils ne peuvent plus faire le métier qu'ils faisaient. On les reclasse autrement quoi.

Oui ça bouleverse totalement leurs vies.

Voilà, exactement. Tu vois ce sont des maladies... que beaucoup de personnes ne connaissent pas tu vois mais c'est quand ça arrive chez toi tu te dis bah voilà ça nous arrive...

C'est quand on connaît quelqu'un....

Voilà. La sclérose en plaque on en a pas mal nous dans la famille.

Et ça c'est pareil, ça se déclare du jour au lendemain

Oui et ça moi je pense que le vaccin y est pour beaucoup.

Ah oui....

Moi je pense. Parce que on a trois cas chez nous et les 3 cas c'est après avoir pris le... l'hépatite B.

L'hépatite... le vaccin contre l'hépatite B ?

Ouais

Hum hum, il y a eu des polémiques là-dessus dans les médias ?

Ouais ben nous les 3 hein. Le... ma sœur ainée non ça s'est déclaré comme ça, je ne pense pas qu'elle ait pris l'hépatite B. Mais son fils par contre oui et lui c'est une épave il se déplace qu'en fauteuil tu vois c'est....

Et toujours après des vaccins ?

Lui oui... c'est le fils de... mais ma sœur est diabétique... a la sclérose aussi et son gamin pas longtemps après c'était lui.

Il l'a eu aussi. Et est-ce que ça a changé quelque chose du coup sur leur... est-ce qu'ils ont continué à faire vacciner leurs enfants ?

Non

Ils ont arrêté

Non... non non chez nous... enfin ma fille elle a arrêté. Ses deux enfants, enfin le garçon avait eu au début mais il a pas eu d'autres rappels, on lui a rien fait d'autre après hein. Pour l'instant ça va mais

Chez nous dans la famille on a arrêté l'hépatite B.

Que celui-là ? Enfin que ce vaccin-là ?

Ah oui oui que l'hépatite B hein. Les autres il y a pas eu de soucis hein. Mais comme il y avait la polémique au même moment et tout ça, il y a eu quand même beaucoup beaucoup de personnes, on se demande si c'est pas vrai quand même.

Surtout si ça vous a touché personnellement...

On a des doutes hein, on a des doutes. Sinon je sais pas ce que je peux te dire d'autre sur les maladies. Tu sais les maladies il y en a tellement maintenant....

On connaît pas tant que ça nous est pas arrivé...

C'est vrai

Et de façon générale quand vous discutez de votre santé ou des sujets par exemple quand vous voyez ces polémiques-là dans les médias, vous en discutez avec qui ?

Moi j'en ai parlé au médecin hein...

Au médecin

Ah oui... ah je lui pose des questions. J'entends parler de quoi que ce soit je lui pose la question est-ce que... tu vois les maladies... celui de mon petit-fils là. Nous on était très peiné hein quand on a su ça. Je lui en ai parlé vu que lui il l'avait connu tout bébé et il m'a dit vous savez il y a des choses maintenant qui arrive, on sait pas d'où ça vient. Eux même les médecins ne savent pas.

Ils doutent aussi...

Voilà. Quand je lui ai expliqué il m'a dit, mais c'est incroyable, un gamin qui était en si bonne santé à part les allergies, les petits trucs comme ça hein. Donc si j'en parle, on en parle autour de nous, moi j'en parle autour de nous. Je... Même aux enfants je leur dis hein limiter les sucreries, limiter les bonbons, limiter... je leur dis hein je leur montre je leur dis vous voyez je me pique je me fais des piqûres tous les jours.

Ils ont l'exemple.

Nous nous bon on supporte bien qu'y a des fois on en a ras le bol aussi hein... mais pour des enfants c'est contraignant hein. Et puis leur dire il faut pas manger beaucoup de gâteaux, faut pas manger si... Tiens les gamins sont invités à des anniversaires, va leur dire faut pas manger. C'est des gamins, c'est dur hein. Alors faut leur dire ne pas abuser mais bon...

Il faut limiter le plus possible...

Hum

Vous ça fait longtemps que vous savez que vous êtes diabétique ?

[soupir] Ah ça fait une quarantaine d'années hein mais au début c'était pas grave tu vois. J'étais pas à l'insuline au début. Hein c'est depuis 2000 que je suis à l'insuline donc ça fait 16 ans mais avant j'étais pas à l'insuline alors ça passait. Tu vois je me vérifiais même pas tu vois je le savais et puis oh c'est pas grave il y en a pas chez moi, ça va pas durer et puis bon après on est obligé de se rendre à l'évidence. Que veux-tu les médicaments font plus effet, il faut faire une piqure. Que veux-tu...

Et euh au quotidien est-ce que vous diriez du coup que la santé occupe une place importante de vos préoccupations ?

Ah bah oui hein quand même... oui, ça serait difficile de faire autrement.

Parmi les sujets qui vous préoccupent il y aurait quoi pas exemple ?

Qui me préoccupent euh... ne pas pouvoir manger comme je voudrais, ne pas avoir les moyens de pouvoir acheter ce que... tu sais il y a des fois tu te dis mince y en a marre tu peux pas... tu n'as pas d'argent tu ne peux pas faire... et quelques fois tu te dis bon si je pouvais j'irais manger au restaurant. Tu vois t'en as assez de faire attention à tout en fin de compte.

De se restreindre...

Voilà, tout le temps. Tout le temps dire « non faut pas j'ai pas le droit, j'ai pas... ou être invité et dire ben non puisqu'il y a un mariage on va s'amuser, on va boire, on va manger. Tu te dis bon non tu vas pas... bon ça te fait mal au cœur, mais tu peux pas aller tu peux pas, tu peux pas parce que tu sais que tu vas pas pouvoir toucher à quoi que ce soit ou ça va être trop sucré, ça va être trop... Il y a des choses que tu ne pourras pas toucher tu vois. C'est restreignant un petit peu, mais enfin bon maintenant je suis un peu habituée hein. Que veux-tu, on ne peut pas faire autrement alors...

Vous aviez quel âge quand ça a commencé ?

Euh, j'avais dans les 30 et quelques années hein. Je te dis jusqu'à 50 ans, je laissais couler. Hein, je faisais pas attention comme je fais maintenant. Maintenant je sais que faut pas rigoler hein. Il suffit que t'as un bobo qui se soigne pas bien et on te coupe la jambe hein

Ah oui ça s'infecte tout de suite ?

Ça peut hein on a vu des cas ici hein c'est pas dire que ça n'existe pas. Et une fois que t'as la jambe coupée, la deuxième suit hein parce qu'un autre bobo vient ou parce que même celui-là ne guérit pas et puis ça t'atteint l'autre jambe hein tu vois c'est difficile. Faut faire attention à tout quoi...

Et puis il y a les maladies à côté de ça, il y a pas que ça... des choses plus quotidiennes...

Oui y a pas que ça enfin... il faut faire attention à tout bon je suis asthmatique, je suis diabétique, j'ai les allergies avec tous les produits. Je peux pas utiliser par exemple des bombes.

Ah oui des aérosols...

Tous ces trucs là, tout de suite, ça me déclenche de l'asthme malgré que j'ai des médicaments pour tout ça aussi [rires]. Alors tu vois la maladie c'est pas... je ne souhaite à personne hein de toute façon. Et puis quand on a la santé, essayons de la garder. Mais malheureusement, le monde n'est pas fait pour nous, avec tous les produits qu'ils nous mettent partout maintenant. Moi je pense... je pense... Nous en Guadeloupe je sais pas si t'as déjà remarqué, mais ils nous mettaient, avec l'avion là, des produits pour les bananes. Tu sais il y avait les petits avions qui passaient au-dessus des champs de bananes, et ils envoyaient du pulvérisateur, c'est le produit de hauteur, mais tout ça avec le vent ça venait vers nous, vers les habitations vers tout ça. C'est toutes ces choses-là je...

Vous étiez en contact...

Toujours hein puisque t'as des champs tout autour là-bas c'est-à-dire qu'y a une petite ville et puis les champs sont à 15 km hein y en a tout autour et donc euh tous ces produits... d'ailleurs je crois que c'est interdit maintenant, parce qu'y avait beaucoup de cancers de prostate et ils disaient que ça venait de ça. D'après ce que j'ai pu entendre après hein. Tu vois, c'est le monde qui ne fait pas attention en fait.

C'est des produits qu'on laisse se développer...

Il y a trop de produits maintenant, trop de produits toxiques. Nos ancêtres ils ne se servaient pas de tout ça et ils avaient moins de problèmes. Je crois pas qu'on entendait es gens dire « je vais chez le médecin ». Y en avait pas beaucoup. On se soignait avec les plantes. Maintenant non le moindre bobo euh c'est antibiotique, c'est... alors que c'est pas toujours obligé... obligatoire

Et donc vous, vous avez habitez en Guadeloupe en fait c'est ça ?

Euh j'ai fait presque 20 ans là-bas.

Ah oui, et après vous êtes venue habiter euh...

Par rapport à mon diabète ouais.

Ah c'est le diabète qui a fait que...

Oui... parce que je ne supportais plus la chaleur. Je... tu vois là-bas il fait chaud. Je ne supportais plus la chaleur de là-bas et puis euh pour me soigner je suis revenue ici. Parce que, je n'avais pas confiance.

Il y a moins de médecins ou... ?

Il y a moins de médecins et puis les médecins sont pas... disons... une fois qu'ils te connaissent c'est fini après, ils te donnent n'importe quel médicament, ils s'en fichent, t'es habituée à ce médicament, c'est pas grave.

Ah oui d'accord.

Tu vois, ils... on est moins suivi en fin de compte... on est moins suivi qu'ici moi je trouve. Ici on a quand même plus confiance et si ça ne va pas, il y a d'autres médecins. Tu vois que là-bas il y en a beaucoup moins c'est... c'est pas pareil... c'est... je sais pas c'est... la vie me plaisait plus et... pourtant j'ai ma maison là-bas.

Ah vous avez toujours votre maison ?

Bah oui mon mari il est là-bas lui

Ah oui, il est resté ?

Il est resté là-bas lui

Vous êtes revenue ici toute seule du coup. Et vous y retournez parfois ou...

Non, j'y suis pas retournée non... parce que... à cause des jambes, les jambes enflent beaucoup.

Ah oui, l'avion...

L'avion et puis la chaleur. Puis non je suis pas retournée, lui il vient mais moi je suis pas retournée

Lui il vient de temps en temps ?

Ouais mais lui se plaît pas ici non plus [*rire*] lui c'est l'asthme ici ! Il y a toujours des petits soucis hein de toute façon... Et puis on a plus 20 ans

Donc, vous me disiez que vous allez assez régulièrement chez le médecin, il est dans le quartier votre... ?

Oui, rue Gallieni là

Ah oui c'est à côté, c'est le même médecin

C'est le médecin de tout le quartier je crois Ils sont deux dans le cabinet alors donc euh c'est le médecin de tout le monde

Vous le connaissez depuis longtemps, il vous suit depuis... ?

Ben ça fait Je sais plus [*soupir*] depuis 1997 ici donc ça fait quelques années... oui ça va faire 20 ans l'année prochaine

Vous êtes arrivé ici en 97 ?

Oui, donc ça va faire 20 ans bientôt.

Donc vous le connaissez bien...

Oui et puis si c'est pas lui, c'est son collègue donc comme c'est dans les mêmes euh

Il a votre dossier

Voilà il suit le dossier sur l'ordinateur... ils suivent nos dossiers disons sur l'ordinateur l'un comme l'autre.

Vous avez confiance en lui ?

Oui... oui

Et du coup est-ce qu'il y a parfois des facteurs qui vous empêchent parfois de vous rendre chez le médecin.

[*silence*] Non... non pour la bonne raison c'est que je paye pas. Il me fait ma carte là enfin il se fait payer lui-même donc euh... si j'avais pas l'argent, oui peut-être mais lui il connaît ma situation donc euh...

Il vous arrange...

Voilà, il prend ma carte... Il se fait payer lui-même donc non.

D'accord.

Peut-être chez le spécialiste quelque fois mais sinon non.

Oui... Et du coup quand vous étiez plus jeune comment ça se passait quand vous étiez enfant par exemple pour votre santé, est-ce que vous étiez suivi régulièrement ou ?

Ah non. A part les piqûres, les vaccins mais étant jeune on n'allait pas chez les médecins

Vous avez grandi ici ?

En Normandie, nous on était en Normandie euh... Je me souviens pas d'avoir vu les médecins de la ville, du village où on habitait. Euh la seule chose c'était quand il y avait la série de piqûres, c'était à la mairie.

C'était des campagnes de vaccination ?

Voilà exactement, que tout le monde se retrouvait à se faire vacciner mais on allait pas chez les médecins. Je n'ai jamais connu ni l'hôpital ni quoi que ce soit quand on était jeune.

C'est vos parents qui vous soignaient ?

Oui on nous donnait des médicaments comme ça. On a eu les maladies infantiles mais on allait pas chez le médecin pour ça.

Ca se soignait tout seul ?

Exactement on nous donnait de l'aspo à l'époque, je me souviens, je sais pas si ça existe toujours c'était de l'aspo qu'on nous donnait pour la fièvre et puis c'était terminé hein. Nous c'était terminé, avant. Les médecins ne faisaient pas fortune sur nos dos comme on dit à cette époque-là. Maintenant oui, pour un petit bobo on est chez le médecin, mais avant non

Il y avait moins de médecins déjà, non ?

Oh oui, certainement, nous c'était dans la campagne donc euh oui certainement qu'il y avait beaucoup moins de médecins. Mais le médecin se déplaçait par contre. Avant à n'importe quel moment on pouvait appeler le médecin. Je me souviens quand il y avait le grand-père, en pleine nuit, le médecin venait. C'était le médecin des campagnes c'était pas comme maintenant. Maintenant les médecins à part les urgences, on a plus ça. C'était pas la même vie que maintenant.

Et puis le fait que ça soit la ville ici aussi...

Oui ça aussi

Et la campagne...

A la campagne je sais pas... maintenant je sais pas.

Peut-être que ça joue aussi... Et au niveau des dépistages, est-ce que vous avez déjà fait un dépistage vous du coup ?

Euh des seins... et comment ça s'appelle... le côlon non ?

Ouais..

C'est ça hein. Et le côlon oui. Assez régulièrement. D'ailleurs ils nous envoient... ils nous envoient quand... les papiers pour aller les faire.

Vous recevez un courrier c'est ça ?

Hum [*acquiesce*].

Et quand vous le recevez, vous y allez tout de suite ?

Oui. Oui parce que c'est... c'est obligatoire déjà d'une de toute façon c'est le mieux. Euh, quelquefois j'y vais avec la hantise parce que je dis mon dieu s'ils me trouvent quelque chose. Mais bon non ça va ça, ces trucs là on les fait quand même

Pour vous c'est comme si c'était obligatoire du coup ?

Oui, c'est mieux quand même.

C'est qui qui vous envoie ça du coup les courriers ?

Je pense que c'est la sécurité sociale.

C'est la sécurité sociale ?

Je crois hein... Je sais pas il y avait un nom à un moment donné je me rappelle plus du nom... il y avait un nom je sais plus. Non mais ils nous l'envoient... Ouais c'est la sécu, je suppose hein.

Et ça vous en parler avec votre médecin, il vous encourage ou comment ça... ?

Oui, ouais. Oui oui. J'ai pas de soucis moi, non non j'y vais hein.

Et au niveau du frottis, est-ce que vous en faites régulièrement aussi ?

Il y a longtemps que je l'ai pas fait ça par contre. Je crois qu'à partir d'un certain âge...

Ça vous avez pas de courrier pour ça ?

Non... Mais je crois qu'à partir d'un certain âge c'est plus obligatoire si ?

Euh je sais pas jusqu'à quel âge...

Je sais plus.

Pour vous ça serait obligatoire jusqu'à quel âge ?

Je sais pas, franchement je sais pas

Et, dans les médias, au sujet de la santé, est-ce qu'il y a des sujets en particulier auxquels vous faites attention ou pas ?

[*réfléchit*] Non, pas plus que ça...

Comment vous faites, quel genre d'émissions ou d'informations sur la santé vous regardez ou pas particulièrement ?

Non... non

C'est pas des sujets qui vous intéressent forcément ?

Non, non parce que euh... je pense qu'y a du vrai et il y a du faux. Donc quelques fois on entend parler d'un truc après on va se mettre martel en tête comme on dit et puis on se dit « ah bah peut-être que j'ai eu ce petit malaise-là l'autre jour, peut-être c'est ça que j'ai » tu vois. Alors je préfère ne pas savoir.

Ne pas écouter...

Ouais.

Vous vous fiez plus à votre médecin ?

Voilà ! S'il y a quelque chose, je vais lui en parler, lui dire. Et même les gens quelques fois « ah oui, mais moi l'autre jour j'ai eu ça peut-être c'est ça que tu as »... non.

Ah oui dans le quartier ?

Non moi ça... j'ai pas confiance comme on dit... je préfère le savoir moi-même.

Ce sont des gens qui veulent vous conseiller en fonction de ce qu'ils ont eu ?

Voilà. Ou même un médicament par exemple « ah tiens tu devrais prendre ça » je dis « écoute non, je prends pas ». Moi je suis diabétique, je ne prends pas n'importe quoi. Ça peut être contre nous... ben voilà ça peut-être contre. Et puis un médicament pour une personne peut aller pour elle et pas aller pour toi ou autre chose tu vois... Faut pas non plus se... écouter non plus... À part pour la fièvre, les aspirines, ces choses-là

Le Doliprane....

Voilà mais autrement faut pas non plus se...

Les médicaments classiques...

Voilà... tout à fait.

D'accord. Donc vous, vous faites pas de recherche spécifique ?

Non..oh non.

Donc là maintenant on va parler plus spécifiquement du cancer. Vous, pour vous, quelle image vous avez de cette maladie ?

[sourir] Je sais pas du tout parce que je n'ai jamais vu quelqu'un souffrir du cancer alors je sais pas. À part ma belle-sœur, une fois ou deux le temps qu'on était là-bas. C'est vague hein parce qu'elle avait été opérée et elle avait... Elle avait plus d'intestin ou elle avait plus d'anus. Elle avait un truc exprès pour recevoir ses excréments et tout ce qui s'en suit... Elle souffrait énormément... Mais, je sais pas... le cancer c'est une maladie qui détruit pas mal c'est sûr, mais je peux pas dire... on a pas eu ces cas-là vraiment dans la famille hein.

Ça vous semble lointain vous ?

Moi pour moi, oui [sourir]. C'est très loin c'est... Tu vois, je serai plus euh comment ça s'appelle... le sida par contre. Parce qu'on a eu un petit neveu avec cette maladie-là. Bon lui on l'a vu se détériorer complètement et jusqu'à sa mort. Et c'était affreux tu vois c'est... c'est une maladie

que franchement il faut faire très très très attention. Tu vois, le cancer, c'est vraiment une maladie qu'on n'attrape pas comme ça c'est dans notre sang hein. Que le sida, c'est... tu l'attrapes. Donc c'est surtout sur ces maladies-là que je conseillerais moi de faire attention.

Vous avez plus l'impression qu'on peut agir...

Voilà on peut plus prévenir que guérir comme on dit. Hein, si tu fais bien attention à tout ce qu'on nous dit tu peux éviter quand même. Que le cancer si tu dois l'avoir, tu dois l'avoir.

Pour vous, il n'y a pas de moyens d'éviter euh...

Pour moi non... c'est quand on entend toutes les maladies du cancer... tu ne peux pas faire grand-chose hein... Il y a certaines opérations qui réussissent un petit peu maintenant, mais pas beaucoup je pense pas.

Pour vous, une fois qu'on l'a c'est...

Moi je pense que oui, une fois qu'on l'a attrapé c'est... Une fois qu'on vous déclare le cancer pour moi c'est jusqu'à la mort que tu l'as.

Ça ne se guérit pas ?

Pour moi hein... je sais pas hein. Comme j'ai dit, je n'ai pas eu de cas dans la famille.

Vous avez été plus marquée par le Sida...

Voilà le... Oui ce petit... c'était un neveu d'ailleurs c'était un petit neveu. Lui il avait, bon il faisait sa vie comme on dit, et il a souffert facilement 3 ans avec cette maladie pour s'éteindre au bout d'un moment. Il en avait, il était tout maigre tout... et il souffrait énormément... Et il avait de ces crises par moment de démence de... Tu vois lui ça m'a fait beaucoup beaucoup de peine et c'est une maladie que moi maintenant, même aux enfants, même aux enfants je leur dis, je les préviens, je dis il y a pas de honte à avoir de se protéger.

Vous faites attention à cela...

Voilà, c'est une maladie trop insupportable comme on dit parce que c'est la souffrance. Peut-être pas tous, tous souffrent pareil, mais moi ce gamin je l'ai vu partir, il est mort il avait 27 ans, c'est... c'est jeune hein, c'est jeune. Voilà cette maladie-là oui, il faut faire attention.

Et du coup par rapport au cancer tout à l'heure vous me disiez que quand vous receviez les courriers parfois vous angoissez un petit peu avant d'y aller ?

Oui, on angoisse toujours parce que euh... comme à un moment donné, j'avais mal dans le sein là euh quand j'ai été faire ma mammo je disais « mon Dieu qu'ils ne me disent pas que j'ai un cancer » hein tu vois. On a toujours peur puisqu'on entend parler autour de soi, mais si on n'en parle pas non.

Ce n'est pas quelque chose qui vous...

Non... non du tout.

Vous avez peur que à ce moment-là, quand vous allez aux...

Aux examens, que tu as mal déjà d'une, hein tu te dis t'as mal est-ce que c'est pas ça qui va t'arriver ?

Ah oui d'accord.

Bon, si c'est ça, c'est ça mais c'est à ces moments-là qu'on y pense, moi j'y pense pas autrement.

Ca fait pas partie de vos angoisses ?

Non, du tout.

Et est-ce que pour vous il y a des personnes qui sont plus touchés que d'autres par cette maladie ?

[*silence*] Je pense pas hein. C'est dans tous les milieux.

Ouais. Pour vous c'est tout le monde...

C'est tout le monde hein. Je pense pas que ça vient de pauvreté ou de... de la richesse. Je crois que c'est tout le monde euh que cela soit les uns comme les autres, si on a cette maladie-là, on l'a. Moi je pense hein... je pense pas que les pays pauvres par exemple soient plus atteints du cancer que nous autres qui sommes plus développés, je ne crois pas hein.

Et est-ce que vous vous il y a des éléments qui favorisent son apparition plus que d'autres ? [*silence*].

Ou des choses auxquelles vous faites attention ou pas du tout ?

Je sais pas franchement. Non parce que [*soupir*]... Le cancer on sait même pas d'où ça vient déjà. C'est une maladie qui se développe en toi, mais tu sais pas d'où... je pense pas que ça soit héréditaire déjà d'une. Hein parce que j'entendais dire que le cancer tout le monde l'avait, ou il se développe, ou il se développe pas.

Vous avez entendu dans les...

Les gens qui parlent. Les gens... Parait-il qu'on aurait tous le cancer où il se développe, ou il se développe pas. Alors donc euh... non je pense pas que ça vient de la nourriture, de... des soucis, de... je ne pense pas. C'est une maladie on ne sait pas encore ils ont...

Pour vous c'est aléatoire ?

Ils ont pas trouvé encore le vrai remède pour le guérir donc euh... ils peuvent pas savoir d'où ça vient. Je ne pense pas hein.

Pour vous on manque de connaissances en fait sur le... sur le cancer quoi.

Oui, on est pas assez informé c'est vrai. [*Viens là !*]

Est-ce que vous pensez que c'est un manque de connaissances des médecins eux même ou c'est l'information qui circule mal ?

Peut-être l'information qui circule mal... on est peut-être pas assez informé. C'est possible... c'est possible...

Sur ce qu'est vraiment le cancer...

Oui parce qu'on entend parler c'est vrai qu'on entend parler du cancer, mais on nous a jamais dit comment il se développait, d'où ça venait. Tu vois la personne a le cancer, mais elle a le cancer et

c'est tout. Pourquoi des seins, pourquoi de la vésicule biliaire pourquoi ou euh généralisé... d'où ça vient, tu vois on sait pas. Donc on est pas informé. Ou alors ils le savent ils nous le disent pas ou je sais pas, je sais pas du tout [*silence*].

Et du coup je vous pose la question, mais vu ce que vous m'avez dit, je pense... Est-ce que vous pensez vous qu'il existe des moyens d'éviter d'avoir un cancer ?

Non je crois pas. Non, je pense pas puisque ou tu l'as ou tu ne l'as pas, mais je pense pas qu'y a des trucs, puisqu'ils nous disent pas en fin de compte, je reviens au même truc, ils nous disent pas d'où ça provient, pourquoi certains ont le cancer.

Du coup ce manque d'information là ça fait que...

Voilà... c'est... Si on savait que ça provenait d'un élément quelconque euh, d'un médicament, d'un re... d'une nourriture ou... mais on sait pas ! On sait pas si c'est contagieux si on se contamine ou alors si c'est héréditaire parce que ta mère a eu le cancer tu dois l'avoir aussi, on sait pas. Tu vois c'est ça que je voulais te dire. C'est que, on est pas informé, on sait pas d'où ça provient, on sait pas de...

Pour vous qu'est-ce qu'il faudrait faire pour mieux informer les gens ?

Ben il faudrait déjà qu'on sache d'où ça provient hein ! Il faudrait qu'ils nous disent pourquoi le cancer se développe chez certaines personnes et pas chez d'autres tu vois. Et d'où ça provient, pourquoi certaines personnes ont le cancer.

Il reste trop de questions pour vous sans... sans réponses quoi.

Oui.

D'accord, [*silence*]. Et donc vous dans votre famille vous me disiez il y a que votre belle-sœur donc qui... que vous connaissez vraiment que vous avez...

Oui, il y a longtemps aussi hein. C'était dans les années 70, alors tu vois c'est pas d'aujourd'hui. Elle est décédée en 76 mais elle ça s'était aggravé hein c'est pareil mais pourquoi le cancer de l'utérus, je sais pas.

Ouais.

On a jamais su.

Ils vous ont pas expliqué non plus...

Et pourtant c'est un... le médecin qui la suivait c'était un membre de la famille, mais il nous a jamais dit quoique ce soit. Il nous disait toujours mais si elle est en rémission ça va aller, ça va aller.

Et puis non ?

Et puis du jour au lendemain on nous apprend que c'était fini hein. Non c'est... c'était pas une vie non plus pour elle puisque...

C'est difficile au quotidien ?

Tout à fait. Tout à fait.

Et sur les dépistages, à part les courriers que vous recevez, est-ce que vous cherchez à vous informer autrement ?

Non.

Non. Vous... vous faites attention vraiment à ces courriers ?

Oui je fais ce qu'ils me demandent, mais non je cherche pas.

Vous cherchez pas plus.

Ah non, pour cette maladie là non.

« d'accord. Et pour vous, de façon générale, les... en général hein, les personnes qui se font dépister, leurs motivations, ça serait quoi ?

Je sais pas c'est... [*silence*] chercher le... chercher la petite bête [*rire*] parce que si t'es en bonne santé, je vois pas pourquoi tu vas te faire dépister.

Ouais

Donc si t'as besoin de savoir... non moi je trouve pas ça normal.

Pour vous si vous receviez pas ces courriers est-ce que vous... ?

[*Luna* !]

Si vous ne receviez pas les courriers vous iriez... enfin vous n'iriez pas ?

Je pense pas... non.

C'est pas quelque chose qui...

Non, non franchement non. Moi on m'a dit c'est parce que déjà d'une euh comme la prise de sang tous les mois euh si j'n'y allais pas pi que ça s'aggravait ou qu'il y aurait quelque chose la sécurité sociale serait capable de pas me prendre en charge.

Ah c'est ce qu'on vous a dit ?

Voilà alors c'est surtout pour ça [*rires*] c'est surtout pour ça que je fais ce qu'ils me demandent.

Pour être sûre après d'être...

Voilà, de dire « je suis allée et donc c'est pas de ma faute ».

D'accord.

Tu sais, le facile hein [*rires*]

Donc vous c'est plutôt ça qui vous motive à y aller.

Oh oui... oh oui.

Être en ordre avec la sécurité sociale...

Voilà, exactement.

Parce que vous pensez qu'ils posent des problèmes si jamais vous y allez pas ?

Je sais pas... je sais pas.

Dans le doute...

Voilà dans le doute vaut mieux le faire.

D'accord. Et est-ce que vous pensez du coup, il y a des gens qui n'y vont pas enfin, il y a des gens qui ne vont pas se faire dépister, du coup vous pensez que c'est plus pour le fait... le fait d'être en bonne santé de rien avoir à... ou est-ce que vous pensez qu'il y a d'autres choses ?

Peut-être par peur. Peut-être par peur d'apprendre quelque chose. Je pense, par la peur de dire si j'étais pas allé je l'aurais pas su j'aurais peut-être été mieux.

D'accord.

Tu vois, peut-être hein.

Vous pensez qu'après le fait de savoir, ça aggrave en fait.

Oui. Oui parce que tu réfléchis, tu... c'est pour ça moi j'aimerais mieux plus de pas le savoir non plus ça parce qu'après tu te laisses [*tu vas voir après ! Elle est en train de faire son ménage*].

Vous, vous préféreriez ne pas savoir par exemple ?

Oui, bon si faut le savoir je le saurais mais si je le... Tu vois, je ne souffre pas je préfère ne rien savoir.

Pour vous c'est ça, tant que vous êtes en bonne santé, que vous avez pas de symptômes particuliers, ça...

Voilà. Tout à fait.

Et au niveau des... du dépistage, pour vous, c'est... les lieux principaux pour se faire dépister qu'est-ce que c'est ?

Euh... l'hôpital.

L'hôpital ?

Ouais.

Vous allez directement à l'hôpital ?

Je vais directement à l'hôpital.

Et quelle image vous avez de l'hôpital quand vous y allez pour vous faire dépister ? Ca se passe bien ?

Oui, là moi je n'ai pas à me plaindre. Pour tout là euh... je vais à l'hôpital, pour mes yeux pour... non je suis très bien reçue. J'ai jamais eu de problèmes.

Et l'accueil quand vous allez faire la mammographie ça...

Ça va aussi.

Ca va aussi vous êtes...

Si, si.

Vous avez plutôt une impression positive quoi des... ?

Oui

Vous avez pas de mauvais souvenirs associés à... ?

Non... non.

Et du coup les... quand vous allez là-bas c'est quel type de professionnel qui s'occupe de vous ? Ce sont des médecins ou ?

Ben les radiologues hein déjà d'une. Euh... pour les yeux c'est les médecins. Hein bon il y a les infirmières mais celui qui me fait les lasers c'est les médecins, c'est les docteurs. Donc non moi j'ai pas de soucis avec l'hôpital.

Ca se passe bien ?

Oui... Enfin je suis pas embêtante non plus hein. Je suis un peu stressée quand j'arrive quand je ne sais pas ce qu'on va me faire, mais sinon, je suis pas une personne embêtante alors donc.

Ça vous arrive d'y aller et de pas savoir ce qui va se passer ensuite c'est ça ?

Ça m'est arrivé une fois oui. Là j'étais stressée et c'est même pas chez lui. Pour les yeux là-bas au pôle... ah comment ça s'appelle, à Roissy là, il y a un centre médical. Et le docteur il était pas bon franchement. Pas gentil du tout du tout du tout. Pas gentil et pas seulement avec moi, avec son personnel aussi. Ah il était pas gentil du tout hein c'était... Et là on est stressé tu vois quand on voit que le bonhomme est bourru comme ça euh et c'était pas un jeune hein, c'était un monsieur déjà d'un certain âge. Ben tu as peur surtout quand on va toucher tes yeux. Mais sinon j'ai jamais eu de soucis dans les hôpitaux, ni dans les centres, ni chez les médecins, non.

Et lui du coup il ne vous avez même pas informé de ce qu'il allait vous faire ou ? Qu'est-ce qui vous a... ?

Oui la première fois il me disait rien il mettait en fait des produits dans mes yeux et puis « ah, mais ouvrez vos yeux ! » euh... c'est pas évident hein ! Déjà j'ai des petits yeux moi... déjà j'ai des tout petits yeux *[rires]* c'est pas de ma faute hein. Je peux pas ouvrir plus mes paupières, je peux pas hein. Et c'est de là qu'il est allé chercher le... la secrétaire ou je ne sais pas ce que c'était cette dame et qui lui crie dessus « mais tenez bien ! », « faites ceci », « faites comme ça », mais pas gentiment tu vois c'est... trop raide pour moi trop... mais sinon non y a pas de soucis hein. Ça arrive quand même. Bon ben y a des fois où peut-être ce jour-là le monsieur était mal luné *[rires]*. Faut se dire ça comme ça... Faut dire ça comme ça.

Donc autour de vous vous avez des médecins qui...

Non moi j'ai pas à me plaindre... non. Non, non non ici non j'ai pas à me plaindre.

Et votre médecin que vous avez ici, votre généraliste, qu'est-ce qui fait que vous avez vraiment confiance en lui ?

Peut-être par habitude hein... peut-être... peut-être. Et puis il s'est jamais trompé sur ses diagnostics avec moi. Il m'a toujours donné ce qu'il fallait donc euh... je vois pas pourquoi que j'aurais pas confiance en lui. Si j'avais pas confiance, je serais allée voir un deuxième hein.

Vous auriez changé ?

Si il y a avait des choses graves j'aurais changé... j'aurais été voir un deuxième hein. Mais non.

Et par rapport au dépistage, est-ce que vous vous souvenez de... avoir été en contact avec une campagne, des messages d'informations, soit à la télévision ou autre ? A part les courriers..

Non, j'écoute quelque fois quand il y a des choses à la télé, si ça m'est déjà arrivé sur certaines maladies que je regarde hein pfff mais pas spécialement diabète parce que j'en ai pas vu mais sur la sclérose si des fois je... j'essaie de comprendre hein.

C'est plus des émissions euh... des émissions de télé ?

Oui, oui de... euh des débats par exemple.

Ah des débats d'accord.

Sur certaines maladies mais sinon non je...

Et les messages plus euh qui passent... les messages d'informations vraiment du... sur le dépistage par exemple est-ce que vous les avez déjà... ?

Non

A la télé par exemple ça vous...

Non.

Ca vous parle pas ?

Non du tout.

Euh ? Je vais vous montrer des... en fait c'est la dernière campagne qui a été faite sur le... pour le dépistage justement... et donc il y en a plusieurs selon le cancer, est-ce que vous les avez déjà vu ?

Non.

Non ? [montre les affiches] c'est ces trois-là. Donc non, ça vous parle pas ?

[Regarde l'affiche sur le dépistage du cancer du col]. Ah bah oui donc c'est entre 25 et 65.

Ça oui, pour le frottis.

Voilà, donc c'est plus obligatoire pour moi.

Vous, vous avez quel âge ?

J'ai 73.

73 d'accord, donc oui pour vous vous n'êtes plus dans le....

Colo... c'est le truc qu'ils nous envoient là qu'on met nos selles dedans et qu'on emmène ?

Oui c'est celui-là. Celui-là vous l'avez déjà fait aussi ?

Oui, je l'ai celui-là, enfin je le reçois. [lis l'affiche] Tous les deux ans.

[Sonnerie de téléphone, elle décroche, notre intermédiaire lui indique que ma prochaine interviewée est prête. Elle lui indique que nous avons bientôt fini]

Ouais donc... oui tout ça c'est bon pour moi.

Mais c'est des choses que vous avez jamais vues en fait ?

C'est jusqu'à 74 ans, j'ai encore deux ans.

Pour la mammographie ?

[rires] Oui.

Vous connaissiez les limites d'âges ?

Non... franchement non.

Et qu'est-ce que vous pensez... qu'est-ce que vous en pensez en fait quand vous voyez ça ?

Bah si c'est obligatoire faut le faire, moi je suis pour hein. Par contre je savais pas que c'était à partir de 50 ans seulement, il me semble qu'on me l'a fait bien plus tôt moi.

La mammographie vous...

[continue de regarder]. Ça c'est ?

Le frottis

Oui bah ça je le fais assez régulièrement hein ça. C'est comme je voulais savoir par contre, le vaccin pour les gamines est-ce que c'est valable ? C'est à partir de je sais plus quel âge.

Ah oui quand elles sont encore adolescentes ?

14 ans, 15 ans je crois. Mais est-ce que c'est valable ce vaccin ?

Ah je ne sais pas. Vous en avez parlé ?

Non j'en ai... j'ai vu ça chez les médecins et j'ai la petite elle va avoir 11 ans je pensais... Je pense à elle quand je vois cette affiche chez le médecin pour la gamine. Je dis « on ne sait jamais, il y en a jamais eu chez nous », mais bon... Tout évolue tellement, on ne sait plus qui est à l'abri ou pas

Vous pensiez à lui faire ?

Pour Ambre, je disais faudrait peut-être que sa mère lui fasse faire, vu que elle, elle a déjà la sclérose, c'est bon hein. Que la gamine n'attrape pas encore une... Ah si elle a déjà attrapé une maladie... Non mais on a des maladies maintenant, on se demande d'où ça vient. Elle a une maladie, le bout de ses doigts et ses pieds euh elle peut pas toucher le froid.

D'accord.

Elle a des picotements, ça la brule, ça la gratte de partout, ses bouts de doigts tout ça.

Dès qu'elle touche quelque chose de froid.

Dès qu'elle ouvre le frigidaire, qu'elle prend quelque chose de froid, de... ou qu'il fait froid dehors, il faut qu'elle mette des gants c'est incroyable...

Ah je connaissais pas ça...

Ah je sais plus le nom, je sais plus. Et c'est la deuxième personne hein qui a ça dans la famille.

En hiver, elle doit être...

Ah bah faut qu'elle mette des gants bien chauds.

Elle doit toujours avoir des gants en fait ?

Toujours. Je sais plus, elle peut pas toucher l'eau froide, elle peut pas... Tu vois euh ils viennent de naître les gamins, ils ont déjà des problèmes de santé. On entendait pas tout ça avant franchement. Mais je sais plus, ça a un nom cette maladie. Je te redirais.

Ah je veux bien, je ne connaissais pas.

Je sais pas du tout du tout du tout. Je te redirais le nom, je sais plus. Mais y'en a tellement maintenant des maladies. Comme l'autre fois j'entendais dire, c'est un de mes petits-fils aussi, qu'une dame dans l'escalier avait... oh c'est quoi... une fracture de fatigue... ou un truc comme ça. Tu vois les os... les os... elle a mal dans les os de la jambe et c'est la fracture je crois que c'est de fatigue, ou un autre nom, je sais plus.

Ca s'est cassé ?

Non, c'est pas cassé mais ils souffrent énormément des os.

D'accord.

Je t'ai dit on apprend des choses... je me souviens plus.

Vous apprenez en fonction des...

Voilà c'est des maladies maintenant que on a jamais entendu parlé. Tu vois. Bon je vais te laisser parce que si Khadija t'attend.

Bon bah merci c'est gentil en tout cas de...

Bon bah j'espère que je t'ai aidé un petit peu.

Bah oui, oui, non mais pour moi c'est déjà gentil de...

On essaie d'aider mais bon... et oui j'espère que tu vas réussir.

Non ça m'aide toujours merci.

C'est ça surtout que je vous souhaite hein la jeunesse de maintenant.

On essaie [rires].

Ouais, on essaie comme tu dis, c'est pas toujours évident mais bon.

Il faut toujours y croire parce que sinon si on y croyait plus...

Non faut y croire, moi je crois pour vous, je sais que tu as toujours bien appris alors je sais que tu y arriveras. Tu vas t'en sortir.

Est-ce que vous aviez des choses vous à rajouter ?

Non ma grande non...

Je regarde si je n'ai rien oublié... ah je ne vous ai pas demandé, au niveau de votre métier, qu'est-ce que vous faisiez ?

J'ai fait un peu de tout hein... mais principalement euh bon le ménage, garde d'enfants euh restauration tu vois c'est des choses... mais j'ai été gardienne un bon bout de temps et depuis que je suis revenue en 97 bah à part les enfants j'ai rien fait d'autres.

Vous gardez encore des enfants ?

Oui ça m'arrive. Non je peux pas rester sans gosses... je suis malheureuse moi sans enfants.

Et du coup vous avez une retraite quand même ?

Oui... mais petite.

Ah oui.

C'est pour ça que les gamins sont les... bienvenus comme on dit.

Oui... ça vous permet d'avoir un complément.

Un petit peu ouais... parce que la vie n'est pas facile comme on dit.

Ouais... Donc quand vous étiez en Guadeloupe vous étiez gardienne c'est ça ?

Non là-bas je faisais rien.

Ah d'accord.

Non si là-bas j'allais travailler sur les terres... on avait des terres, je plantais des fleurs... des fleurs, des légumes enfin des choses pour nous.

Pour vous, ouais. D'accord.

Non là-bas y a déjà pas de boulot alors...

C'est difficile ?

C'est très dur là-bas... si t'es pas fonctionnaire euh tu fais rien.

Ça doit être difficile...

Ouais... enfin nous on avait notre maison, on avait des terres euh les terres de la famille hein euh. Donc on avait tous un petit lopin de terre et on se faisait... même les ananas alors tu vois. Bon les bananes ça c'est... le café, le café. J'avais pas à acheter le café là-bas, on ramassait notre café on le torréfiait nous-même. Mon beau-père c'est ce qu'il faisait alors il y avait tout ce qu'il fallait, on faisait notre café on faisait... Tu vois la vie est dure mais en fin de compte on avait tout... bon bien sur il fallait pas manger que du français... si tu mangeais que du français euh tu t'en sortais pas.

C'était des produits chers, les yaourts, tout ça ?

Ouais. Quoique on avait un monsieur qui avait des vaches, ils faisaient les yaourts lui-même alors bon. Ils étaient moins chers que ceux du commerce. Mais sinon on a des fruits, on a tout là-bas, il faut pas exagéré non plus. Tu peux pas mourir de faim.

C'est pas les mêmes difficultés que quelqu'un qui ne travaille pas ici ?

Non c'est... même si t'as pas de terres il y a toujours quelqu'un qui va t'apporter euh un légume quelconque, un fruit, une batte de banane... t'as toujours. Ils ont toujours des voisins qui vont donner c'est pas... c'est pas comme ici c'est pas la même vie.

Et votre mari lui il travaillait quand vous étiez là-bas ?

Lui, il était à la poste lui, donc il travaillait. Non c'est pour ça qu'on est parti c'est parce qu'il avait été muté là-bas.

Ah oui d'accord vous étiez ici. Vous vous êtes rencontré ici en fait et vous êtes parti ?

Ouais.

D'accord.

Il a été muté là-bas. Et puis bon bah au début ça a été difficile hein parce que bon faut s'y habituer au climat... à tout. Puis on était pas côte à côte nous notre maison était à un endroit en basse terre et lui il travaillait en grande terre pendant plus d'un an il a travaillé en grande terre avant d'avoir sa permutation pour la basse terre.

D'accord.

Alors au début, il habitait en grande terre parce qu'il pouvait pas faire le trajet tous les jours

C'est trop long ?

Ben ça fait 60-70 km. Tu vois, quand il fallait être à 5 h le matin au travail euh... y avait pas de transport, y avait pas tout ça hein. Y en avait très peu à cette heure-là tu vois. Et les transports ils s'arrêtent à tous les coins. Il y avait pas à l'époque, maintenant il paraît qu'ils sont en train de faire attention à faire des arrêts obligatoires. Mais avant t... tu t'arrêtais à 100 mètres pour descendre quelqu'un, 100 mètres plus loin il y avait une autre personne qui... Tu vois, ils lâchaient les gens devant leur domicile presque tu vois... donc ça prenait du temps.

Oui si il y avait quelqu'un qui montait tous les 50 mètres...

Voilà. Maintenant ils mettent des abris maintenant c'est plus pareil il paraît. Mais il était temps hein, sinon on en finit plus. Enfin c'était comme ça et puis bon bah sinon tout s'est bien passé... que veux-tu.

Et avant de partir là-bas, vous étiez en Normandie du coup ?

Non je travaillais, à Aulnay j'étais. Je travaillais là. J'ai tout lâché pour partir. Parce que c'est dans les années 80 et c'était à l'époque où les jeunes se piquaient, se droguaient de plus en plus et moi j'avais des enfants dans les mêmes âges que ceux-là. Ça me faisait peur. Tu vois, j'ai préféré partir. Je vais pas dire que maintenant c'est mieux en Guadeloupe, c'est même pire qu'ici. Mais ça avait pas encore évolué là-bas encore.

Ah c'était là-bas ?

Non ici en France.

Ah avant de partir.

Avant de partir. Ça devenait grave. C'était trop grave. Je dis sans mari, sans père, est-ce que les gosses vont m'écouter, est-ce que y aura pas de soucis ? Alors c'est pour ça que je suis par... que je l'ai suivi, j'ai préféré tout lâché ici, sinon j'aurais eu une meilleure retraite hein quand même.

Qu'est-ce que vous faisiez à l'époque ?

J'étais gardienne.

Ah oui vous étiez gardienne.

A l'ophlm d'Aulnay.

Ah oui vous aviez quelque chose de fixe.

Ah oui j'avais un bon salaire, j'avais pas de logements à payer, j'avais rien hein. Mais bon... est-ce que j'ai bien fait, est-ce que j'ai mal fait.

Oui ça, on se pose toujours la question après.

Si, j'ai récolté deux gosses de plus *[rires]*.

Vous aviez combien d'enfants avant de partir ?

J'en avais cinq hein. J'avais les cinq.

Ah vous aviez les cinq avant d'aller là-bas, d'accord.

Oui oui oui oui, et ouais. Bon je regrette pas, le passé c'est le passé.

Ouais... et vous m'avez dit vous avez grandi en Normandie c'est ça ?

Moi je suis née en Normandie oui.

Et après vous êtes venue...

Sur Paris, travailler.

Ouais... vous êtes venue toute seule ou ?

J'avais ma sœur déjà qui travaillait à Paris.

Ah d'accord, elle était déjà à Paris du coup vous l'avez rejointe.

Oui parce que à l'époque bah en Normandie il y avait pas beaucoup de boulot hein. C'était la région parisienne. Et puis comme j'avais que mon certificat d'étude et bah... Parce qu'à l'époque c'était 14 ans hein. Et donc j'ai travaillé j'étais servante, enfin bonne à tout faire enfin tout ce qu'on voulait chez un dentiste pendant 9-10 ans j'ai dû rester là. Et puis après j'étais en hôtellerie pendant un certain temps et puis après bah après y a eu les enfants et puis après bah tout le reste s'est suivi, le mariage, le... enfin tout le reste quoi.

Vous vous êtes mariée en région parisienne du coup ?

Oui oui, à Aulnay.

Ah Aulnay aussi d'accord.

Et oui... ouais ouais, c'est loin. Comme on dit vous ne nous rajeunissait pas.

Bah voilà je pense qu'on a fini hein. En tout cas merci beaucoup.
Bon courage j'espère que ça va t'aider un petit peu.

FIN DE L'ENTRETIEN

Figure n°56 - Entretien avec Khadija, réalisé le 20 août 2016

À peine l'entretien avec Josiane terminé, je me dirige dans l'immeuble d'en face au rez-de-chaussée également. L'intérieur de cet appartement contraste avec le précédent. La décoration y est moderne. On note les efforts pour que les choses aillent les unes avec les autres. Khadija m'accueille dans l'appartement de sa fille qui est en vacances et revient le jour même. Elle est venue y faire le ménage pour préparer son arrivée. Khadija a 66 ans. Elle est bien intégrée dans le quartier et a de bonnes relations avec les voisins. Elle est mariée et a trois enfants : deux filles de 43 et 45 ans et 1 fils décédé à l'âge de 37 ans. Elle est grand-mère. Elle vit dans un F4 avec son mari. Ses deux filles habitent également dans la cité. Du point de vue de la santé, elle est diabétique depuis l'âge de 30 ans, est suivie régulièrement chez un diabétologue, un endocrinologue et son médecin généraliste. En raison de son diabète et de la reconnaissance d'une ALD, elle bénéficie d'une prise en charge à 100 %. Elle a eu un cancer de la thyroïde quelques années plus tôt en 2014. Khadija est née en Algérie. Elle est arrivée en France à 5 ans en 1955. Son père est à l'origine de cette migration. Il s'est installé en France pour devenir manœuvre avec Khadija et deux de ses frères. Sa fratrie est composée de huit frères et sœurs. Sa mère était mère au foyer. Khadija a été scolarisée en Seine-Saint-Denis jusqu'à l'âge de 16 ans puis a arrêté l'école sans obtenir son certificat d'études. Elle s'est mariée à 19 ans. Son mari est chauffeur routier international. Lorsque ses enfants étaient plus jeunes, ses revenus étaient essentiellement composés des aides de la CAF et du salaire de son mari. Khadija gardait également des enfants pour avoir des revenus complémentaires. À l'heure de mon départ du quartier à 18h30° je retrouve Josiane et Khadija assises ensemble à l'extérieur en train de discuter devant la loge du gardien alors fermée.

Je vais vous poser des questions mais c'est plus une discussion donc si vous pensez à autre chose vous pouvez me dire si vous avez des... des souvenirs des anecdotes n'hésitez pas à me dire.

Hum hum... OK, OK.

Donc par rapport à votre santé, vous de façon générale pour commencer comment vous vous occupez de votre santé ?

Oui, bah oui j'ai pas le choix comme je suis diabétique donc euh...

Ah vous êtes diabétique.

Voilà donc euh il faut que je m'en occupe.

Vous êtes suivi par le généraliste ?

Non, par le diabétologue à l'hôpital Robert Ballanger.

Ah oui, à Sevran ?

Oui à Villepinte.

D'accord... Et sinon à part le diabète vous faites attention à autre chose ?

Ben j'ai été opéré de la thyroïde aussi parce que ma thyroïde elle était... y avait un tout petit cancer qui commençait.

D'accord.

Donc ils se sont aperçus à temps et puis bon ça s'est très bien passé.

Ils vous ont retiré et puis...

Et puis voilà c'est tout. Ils ont analysé et puis y avait pas de métastases dans la gorge [*se racle la gorge*].

D'accord, tant mieux.

C'est déjà pas mal [*rit*].

Et du coup pour vous c'est... qu'est-ce que c'est être en bonne santé, ça serait quoi ?

Et bah être en bonne santé c'est que, qu'on n'aurait mal nulle part. Voilà, c'est ça, parce que le diabète c'est vraiment catastrophique.

Ah oui... ça vous fait mal...

Bah non c'est parce que j'ai beaucoup de malaises.

Ah d'accord.

Alors des fois je suis en hypo et tout donc ça dépend où je suis. Si je suis à la maison ça va je mange tout de suite quelque chose de sucré mais si je suis dehors euh...

Vous êtes obligée de toujours avoir quelque chose sur vous ?

Voilà l'inconvénient c'est ça... je suis toujours obligée d'avoir quelque chose dans la poche et si j'ai rien et bah je rentre comme ça mais je vois tout noir.

Ah oui ça peut être dangereux du coup...

Ah oui c'est dangereux, oui c'est dangereux.

Ça vous est déjà arrivé de faire un malaise comme ça dehors.

Oui bah ça fait pas longtemps j'en ai fait un au marché heureusement qu'il y a une voisine à moi qui passait avec sa fille.

Elle vous a aidé...

Elle m'a aidé et tout après je lui dis « écoute », je lui ai donné mon téléphone je lui dis « cherche ma fille sur le téléphone et appelle-la-moi tout de suite qu'elle vienne » et ma fille elle est venue tout de suite et puis bon ça a été après. Mais heureusement que j'étais en dehors du marché, je me suis assise sur un truc et tout.

Vous avez eu le temps de vous assoir...

Oui voilà c'est ça. Parce que je sentais arriver, enfin de compte on le sent arriver.

On ne se sent pas bien...

Oui on tremble, on a chaud on dirait qu'on est en ménopause et tout [*rires*] voilà mais sinon ça va, ça va.

Et ça demande un contrôle particulier ? Vous faites, du coup vous faites... est-ce que vous devez manger... un régime spécifique ?

Non pas spécialement. Moi je fais pas un régime spécialement mais je fais attention quoi. Je vais pas m'amuser à manger toute la journée, toute la journée hein.

Vous faites attention à bien manger pendant les repas ?

Voilà, oui voilà... de pas grignoter par ci par là.

D'accord.

Mais sinon ça va quoi.

Et avec qui vous discutez en général des sujets qui sont liés à votre santé ?

Eh bah avec ma voisine qui est diabétique aussi [*rires*], on se raconte nos misères comme des petites vieilles là [*rires*].

Votre voisine ici ?

Oui elle habite au... là, Mme X je sais pas si t'as pas été chez elle je crois.

C'est Josiane son prénom ?

Voilà.

Si, si je viens d'y aller.

Voilà ben on se raconte nos misères toutes les deux voilà.

Oui parce qu'elle sait de quoi vous parler.

Oui elle sait, elle aussi elle-même est diabétique.

D'accord. Et avec votre famille vous en parler ?

Non j'aime pas trop.

Vous gardez ça ?

Voilà, je préfère le garder pour moi. Avec mes filles oui, mais sinon ma famille non.

Vous avez deux filles du coup c'est ça ?

Oui j'ai deux filles.

Vous avez juste ces deux filles là ?

J'avais un garçon mais il est décédé.

Ah d'accord... OK. Et du coup ici c'est chez votre fille... ?

La c'est chez ma fille parce qu'elle est en vacances et elle rentre aujourd'hui. C'est pour ça je voulais donner un coup de balai et tout.

Ah je vous embête alors....

Non pas du tout ça y est j'ai tout fait et puis j'ai aéré en grand parce qu'au rez-de-chaussée on peut pas laisser les fenêtres ouvertes.

D'accord.

Non, non ça y est c'est fait.

Vous, vous habitez à côté c'est ça.

Non, moi j'habite au bâtiment 1.

Ah ok d'accord. Alors ça va vous êtes à côté.

Oui on est à côté.

Et votre deuxième fille elle habite ici ?

Elle habite aux nénéphars. Derrière elle habite elle.

Ah ça va, vous les avez toutes les deux à côté.

Hum.

Au quotidien si on... qu'est-ce qui vous préoccupe de façon générale ? Est-ce que vous avez des préoccupations particulières... des ?

Non je pense pas.

Des choses qui vous angoissent, auxquelles vous faites attention...

Ahhh pfff moi c'est, la journée ce qui m'angoisse moi c'est la mort de mon fils.

Ah, ça vous reste...

C'est resté là.

Il avait quel âge votre fils ?

Il avait 37 ans.

Il était jeune...

Donc c'est ça qui m'angoisse... voilà c'est ça... Et sinon autre chose... ça va.

Et votre santé ça occupe une place importante du coup ?

Bah oui mon diabète oui. Pour moi oui.

Oui, ça vous contraint ?

Voilà, tous les matins avant de me piquer je me dis à combien je suis.

D'accord...

Voilà...

Et après la journée vous y pensez ? Il faut tout le temps y penser en fait c'est ça ?

Bon une fois que je me suis piquée le matin bon après j'attends midi parce qu'en principe entre le matin et midi c'est là que ça augmente le plus.

D'accord, c'est là qu'il faut faire le plus attention alors.

Voilà, il faut faire plus attention. Mais la diabétologue elle le sait maintenant elle me dit plus rien quoi.

Ça fait longtemps que vous avez du diabète ?

Euh... Depuis 81.

D'accord. Vous aviez quel âge quand ça a commencé du coup ?

Ohlala je m'en rappelle plus... en 81 j'avais... 30 euhhhhh... 50 60 70 80. Je devais avoir 30 et quelques années.

Ah oui ça a commencé tôt.

Oui ça a commencé oui. Ça a commencé de bonne heure.

Et vous étiez obligé pareil de suivre dès le début il fallait suivre comme ça aussi.

Bah au début je savais pas que j'étais diabétique. C'est parce que des fois j'avais des bouffées de chaleur et tout, je me sentais fatiguée, je buvais beaucoup d'eau euh des trucs comme ça mais euh j'étais....

Vous n'avez pas pensé au diabète...

Voilà j'ai pas du tout pensé que j'allais devenir diabétique un jour ou l'autre.

D'accord.

Et c'est quand j'ai été voir mon médecin traitant et je lui ai expliqué et tout il m'a dit « écoutez on va faire euh... une prise de sang complète et on va voir ». Et quand j'ai fait la prise de sang complète, c'est là qu'ils se sont aperçus que j'étais diabétique.

Que vous aviez ça d'accord...

Voilà. Et là il a commencé à me donner un traitement. Mais j'avais juste un traitement parce que maintenant je suis à 3 insulines par jour.

Ah oui d'accord.

Voilà.

Ah oui avec le temps c'est plus important.

Ouais voilà... Avec le temps, les angoisses de mon fils et tout ça.

Ça a empiré... ça a joué sur votre santé.

Ça a empiré ouais. Surtout quand j'y pense la journée, ça y est c'est une journée horrible voilà. Et sinon euh pff je supporte quoi... je supporte j'essaie d'équilibrer et ma diabétologue elle est contente [*rires*]. Elle me dit ça va c'est bien tout ça.

Vous avez une bonne relation avec elle.

Oui, oui oui. Ah oui, franchement oui.

Vous la trouvez...

Je la trouve super bien, elle est cool, elle m'explique bien quand je comprends pas elle me réexplique tout doucement et tout par ce que c'est elle qui me suit pour la thyroïde aussi.

D'accord.

Parce qu'elle fait les deux.

Ah oui elle fait aussi...

Voilà elle fait les deux, elle fait diabétologue et euh endocrino je sais pas quoi là.

Ah oui endocrinologie ou quelque chose comme ça.

Voilà un nom comme ça, et elle voulait que j'aille voir un autre euh quelqu'un d'autre et moi je lui dis... parce qu'elle me dit « vous savez moi aussi je le fais »... et bah je lui dis « écoutez ça m'évite d'aller voir deux médecins, je préfère rester avec vous ». Elle est super... elle est super gentille.

Vous la connaissez en plus...

Oui bah voilà maintenant je suis habituée à elle. Mes prises de sang quand je les fais euh -parce que la prise de sang de la thyroïde c'est tous les 2 mois.

D'accord.

Tous les deux mois il faut que je fasse une prise de sang pour voir si c'est...

S'il y a pas quelque chose.

Voilà. Et euh quand... au laboratoire je lui dis « bon vous lui faxez » et elle me dit « d'accord il y a pas de problème ». Ils lui faxent, si il y a un problème elle m'appelle et elle me dit « bon il faut que vous alliez voir votre médecin, il va vous baisser » -parce que j'ai un comprimé à prendre tous les matins-

Ah oui d'accord.

Et donc là quand j'y vais elle me le baisse ou elle me l'augmente ou ça dépend les fois.

Du coup c'est bien, c'est la même personne.

Oui voilà, c'est pour ça je préfère rester avec elle quoi. J'espère qu'elle va pas partir parce que si elle part...

Après c'est difficile ?

Oui, voilà c'est difficile de redémarrer avec une diabétologue.

Ici vous avez un médecin dans le quartier ou ?

Ouais hum hum.

Une généraliste ?

Ouais, elle est dans les grandes tours marrons là.

Ah oui d'accord. Vous y allez souvent ou c'est plus la diabétologue ?

Quand j'ai besoin j'y vais. Pour mon renouvellement de médicament et tout.

Ca c'est elle qui ?

C'est mon médecin généraliste.

C'est une femme aussi la généraliste ?

C'est une femme ouais, c'est une femme.

D'accord ok. Et du coup est-ce que parfois y a certaines choses qui vous empêchent d'aller chez le médecin alors que vous voudriez y aller ?

Non.

Au niveau de... Est-ce que vous avez une mutuelle du coup ?

Non, je suis à 100 %.

Ah vous êtes à 100 %... pour le diabète c'est ça ?

Pour tout

Ah pour tout.

Ils m'ont mis pour tout.

Ah bah comme ça vous avez tous les soins pris en charge.

Oui j'ai... oui mes soins ils sont tous pris en charge, je paye jamais.

Vous n'avez pas à vous préoccuper...

Non, non non. Je me préoccupe pas du tout comment faire pour payer la consultation ou quoi que ce soit. Non, non non. Je prends ma carte et j'y vais tranquille.

Vous n'avez pas à avancer les frais du coup ?

Rien du tout, rien du tout, non non rien du tout. J'ai juste à lui donner ma carte et elle, elle se fait rembourser toute seule. La pharmacie c'est pareil je donne ma carte.

La pharmacie aussi,

Sauf les médicaments qui sont vraiment pas remboursés par la sécu ceux là je suis obligée de les payer voilà. Mais c'est très très rare que...

Que vous en avez besoin ?

Que j'en ai besoin de quelque chose qui n'est pas remboursé.

D'accord. Et quand vous étiez plus jeune dans votre enfance par exemple comment ça se passait, vous y alliez souvent chez le médecin ou ?

Non non non... je me rappelle pas... je me rappelle pas que euh j'étais malade. A part quand j'avais 15 ans je me suis fait opérer de l'appendicite bon ça c'est normal. Mais sinon je n'ai jamais été malade.

C'était pas quelque chose de... de courant quoi ?

Non, non, non, ouais j'y allais pas du tout.

Vous avez toujours habité à Sevran ou ?

Non, au début avec mes parents on habitait à Neuilly-Plaisance et quand je me suis mariée j'habitais à Chelles. Et après je suis venue ici.

Après vous avez déménagé ?

Hum hum.

Et du coup dans votre enfance avec vos parents c'était pas... ?

Non on avait pas de problèmes.

Ils vous parlaient pas tant que ça de... ils vous parlaient de leur santé ou ?

Ben, ils étaient pas malade donc euh..

Vous avez pas de souvenir particulier ?

J'ai pas de souvenir quand mes parents m'ont dit ouais ceci cela non, non.

OK... Est-ce que vous avez déjà fait un dépistage ?

Un dépistage de quoi ?

Du cancer par exemple ou...

Du cancer j'en ai jamais fait.

On vous en a jamais parlé ou pas ?

Non on m'en a jamais parlé.

Votre médecin non plus ?

Non, non.

OK.

Du sida oui j'ai déjà fait un dépistage. Parce que je devais me faire opérer... bah de la thyroïde et comme c'était cancéreux... et ils m'ont demandé l'autorisation si je voulais le faire. Et moi comme je savais que... voilà... j'ai dit allez y ça me dérange pas. Elle me dit « si vous voulez pas on peut pas vous obliger ».

D'accord.

Et elle m'a dit c'est le chirurgien qui le demande.

OK

J'ai dit moi allez y ça me dérange pas, c'est normal de toute façon parce que lui aussi il veut pas attraper de maladies euh... Je lui ai dit non et puis ils m'ont fait, bon il y avait rien hein.

D'accord... donc ça c'est quand euh... vous avez eu la thyroïde.

Oui il y a deux ans.

D'accord. Et est-ce que dans les médias est-ce que vous faites attention aux sujets qui touchent à la santé, les informations ou ?

Oui.

Oui ?

Hum hum.

Vous avez souvenir d'un sujet par exemple, quelque chose de récent sur la santé qui vous a... qui a attiré votre attention ou...

Et bah c'est la thyroïde...

C'est la thyroïde...

C'est la thyroïde... ça pour moi quand elle m'a dit c'est cancéreux euh oh [*soupir*] je croyais que c'était... j'allais mourir quoi.

C'est le mot cancer qui vous a...

C'est le mot cancer qui qui [*soupir*]... j'étais en larmes chez le médecin... j'étais en larmes. Elle me dit « non c'est pas grave vous inquiétez pas ». J'ai dit [*change de ton, imite sa réaction comme si elle pleurait*] « ouais le cancer c'est mortel et nin nin [*change à nouveau de ton, plus enthousiaste*]. Elle m'a dit « mais vous êtes pas déjà arrivé euh à un moment où c'est la mort quoi ».

Parce que pour vous c'était ?

[*interruption*] Pour moi, j'allais mourir....

Est-ce que vous connaissez des gens ?

Oui je connais des gens qui ont eu un cancer qui en sont morts euh et tout, mais pour moi c'était... je voyais que j'allais mourir euh et tout ou alors j'allais plus me réveiller quand ils m'ont opéré des trucs comme ça.

D'accord.

C'est... C'était là-dedans... c'était dans ma tête.

Et après ça a changé un petit peu du coup ?

Et après bon après quand euh j'ai vu le chirurgien qui devait m'opérer, il m'a expliqué et tout, il m'a dit « non vous inquiétez pas c'est rien on va tout gratter ». Il m'a dit « il est tout pe... c'est un micro », il m'a dit « il est tout petit petit ». Il me dit « vous avez de la chance que vous vous en êtes aperçue ». Et en fin de compte je m'en suis... moi je savais pas que ça venait de la thyroïde c'est parce que je... je grossissais.

D'accord

J'ai dit « quand même je grossis je mange pas plus que avant ».

Hum... que d'habitude oui..

Et un jour j'ai quand même été voir le médecin et je lui ai posé la question. Elle me dit « écoutez », elle me dit « écoutez peut-être que ça vient de la thyroïde ». Elle me dit «vous mangez pas plus que... ». J'ai dit « non je mange pas plus que d'habitude » et c'est là elle m'a fait faire euh une échographie après ils m'ont fait un prélèvement et c'est là qu'ils sont aperçus que j'avais un cancer de la thyroïde.

Parce que du coup heureusement que vous avez fait attention à...

Oui c'est parce que...

... c'est vous qui les avez alertés en fait.

En fin de compte oui je l'ai alerté comme elle dit « vous m'avez alerté sans m'alerter » parce que elle m'a dit quand on a la thyroïde, la thyroïde elle fait grossir.

Ouais...

Et moi je m'en suis aperçue toute seule parce que j'achetai des soutiens gorges et peu de temps après ça y est c'était trop petit.

C'était trop petit ouais...

Je pouvais plus les mettre. Quand même c'est la taille qu'est pas bonne ou quoi ?

Surtout si vous mangiez pas plus que...

Oui voilà je mangeais pas plus hein. Des fois je peux rester du matin jusqu'à midi, du midi jusqu'au soir, sans manger, sans grignoter, sans rien du tout à part le café quoi mais sinon je mange rien et c'est là elle m'a dit « on va faire la thyroïde ». Mais j'avais pas mal hein...

Vous aviez pas...

Ca me faisait pas du tout du tout du tout mal.

Et du coup maintenant quand on vous dit cancer qu'est-ce que ?

Ben pour moi cancer je me dis bon « si moi je m'en suis sortie les gens y peuvent sans sortir

Vous voyez moins ça comme quelque chose de mortel ?

Oui je voyais moins que avant que je l'ai.

Ca a changé du coup...

Voilà du coup ça a changé voilà. Maintenant quand tu me dis « telle personne a un cancer » je dis « oh ben ils vont la soigner et ça va passer », mais que, avant ça y est c'était tout de suite le cancer, ça y est, il va mourir.

Et vous en avez parlé autour de vous du coup quand vous êtes... quand vous avez eu ?

Ben euh je leur ai dit j'ai été opéré de la thyroïde, mais je leur ai pas dit que c'était cancéreux.

Vous avez pas dit cancer.

Non.

D'accord.

Parce que les gens tout de suite cancer c'est [*change de ton comme un chuchotement*] « oh elle va mourir ninin ». Et moi je voulais pas de leur pitié quoi.

Ah oui d'accord.

Je voulais pas que...

Vous vouliez pas les inquiéter ?

J'ai dit non « c'était juste un petit peu infecté et puis voilà ». Y a que mes parents que je leur ai dit quoi. Ma mère parce que mon père il est décédé mais ma mère le savait...

Votre mère elle est dans le quartier ?

Non non elle habite sur Blanc-Mesnil maintenant.

Elle est pas loin aussi... OK et du coup pour vous est-ce qu'il y a des personnes qui sont plus touchées par le cancer que d'autres [silence] ou c'est tout le monde pareil ?

Pour moi c'est pareil hein ça touche beaucoup de gens ça touche les grands, les petits, les vieux les...

C'est pas une question d'âge...

C'est pas une question d'âge mais non... non.

Et est-ce que du coup vous pensez qu'il y a certaines choses qu'on peut faire pour éviter de... d'avoir cette maladie ?

Ah bah si on pouvait trouver quelque chose oui... parce que dès fois quand c'est quelqu'un de notre famille proche qui a ce cancer et ben tous les jours on se dit est-ce que c'est demain, est-ce que c'est après-demain, est-ce que c'est... voilà.

Pour vous on ne peut rien faire avant ?

Une fois que c'est... Une fois que c'est rentré dans le corps ça y est c'est... c'est la fin de la personne hein sauf s'il y a un miracle, mais ils sont très rares.

D'accord... et donc pour vous pour... le dépistage à quoi ça sert [silence] de façon générale si vous deviez dire à quoi ça sert ?

Bah pour empêcher que le cancer il arrive, mais comment faire ? C'est ça... parce que moi s'il y a un dépistage euh... je sais pas si je le ferai... parce que je voudrais pas savoir si j'en ai un... voilà.

Vous préféreriez... ?

Je préférerai pas savoir... c'est trop dur à encaisser.

Votre expérience la première fois...

Moi j'ai passé 15 jours en attendant qu'ils m'opèrent mais 15 jours je n'arrivais plus à manger... je n'arrivais plus... je n'arrivais à rien faire.

C'était une angoisse ?

Voilà. Mes filles, elles cherchaient toutes la journée, elles étaient sur Internet en train de chercher qui a eu ça, mais ils ont pas trouvé quelqu'un qui avait un cancer de la thyroïde. Ils n'ont pas trouvé.

Elles regardaient sur Internet pour trouver ?

Internet... ils ont eu, les gens ils ont eu la thyroïde, mais la thyroïde normale avec un ganglion et puis c'est tout hein ou un goitre ou voilà... mais pas un comme celui que moi j'avais.

Vous vous cherchiez quelqu'un qui avait la même chose que vous ?

Oui mes filles... voilà ils cherchaient quelqu'un qui avait, comment ça se passait quoi.

C'est vous qui leur avez demandé ou c'était plus elles.

Non c'était eux... c'était eux parce que je pleurais toute la journée...

Elles voulaient vous aider en trouvant quelqu'un...

Mon mari il me disait [*ton sermonnant*] « ouais arrête de pleurer tu vas pas mourir. C'est rien ils vont te le gratter et patati et patata ». J'ai dit « oui oui oui oui c'est facile à dire ».

Lui, il était plus rassurant du coup ?

Lui euh... je sais pas parce qu'il parlait pas de ça.

Ah oui...

Il en parlait pas. Il m'a dit, quand je suis arrivée, il m'a dit « bon pourquoi tu pleures ? ». Lui il pensait qu'il s'était passé quelque chose euh en revenant de chez le médecin.

Ah d'accord sur la route...

Et moi quand le médecin elle m'a appelé le matin elle m'a dit « Mme Z. est-ce que vous pouvez venir au cabinet » je lui dis « d'accord » ... parce que moi quand ils m'ont fait le prélèvement, la biopsie et ben ils m'ont dit c'était 15 jours de délai pour avoir les résultats et comme moi ça faisait que 4 jours que je l'avais fait et je l'ai envoyé sur Paris.

Oui pour vous c'était pas tout de suite...

Voilà. Et comme mon mari il avait fait une biopsie pour la prostate, je me suis dit, il a quelque chose à la prostate et elle veut pas lui annoncer directement elle préfère passer par moi.

D'accord... donc vous, vous pensiez y aller pour lui.

Et bah moi j'ai été euh j'ai emmené comme ça ma carte vitale parce que je savais pas pourquoi qu'elle voulait me voir et quand je suis arrivée euh elle était, elle était en panique, elle savait pas comment me le dire... donc elle me dit « mme Z. », elle me dit « j'ai reçu les résultats du laboratoire et tout. Et moi pour moi c'était toujours mon mari, c'était les résultats de mon mari. Il devait p't'être avoir un cancer ou je sais pas quoi hein euh et euh après elle me dit « Si j'ai reçu, ils m'ont envoyé par mail » parce que moi je l'ai pas reçu chez moi. Quand ils ont vu qu'il y avait un petit... un tout petit, elle m'a fait voir sur l'examen qu'ils ont fait euh quand ils ont fait le prélèvement. Il était tout petit c'est même pas... il était tout petit mais c'est même pas la grosseur d'un petit pois même pas, même pas euh oh je sais pas y a pas comment faire voir et euh elle me dit « non c'est pour vous j'ai reçu les résultats ». Je dis « non c'est dans 15 jours que je dois les recevoir » [*rit*]. Elle me dit non je les ai reçus hier au soir. Elle me dit « ce matin quand je suis arrivée » elle m'a dit c'était le truc pfff le mail il était au cabinet. J'ai dit « oui bah oui qu'est ce qui se passe » c'est pas bon euh ils ont mal prélevé. Elle m'a dit « non non, ils ont bien prélevé » et je dis « Mais docteur allez y dites-moi qu'est-ce qu'il y a j'ai dit parce que là vous m'angoissez là euh ». Elle m'a dit « mais... » et puis elle cherchait sa respiration et tout. J'ai dit « qu'est ce qui se passe, mais elle est folle elle aujourd'hui, qu'est ce qui lui arrive ». Elle m'a dit voilà, elle m'a dit « c'est votre examen », elle m'a dit « vous avez un cancer »... oh mon dieu [*soupir*] ahhhhh... je croyais que le monde il s'est écroulé sur moi et je pleurais, je pleurais du coup elle pleurait avec moi.

Elle pleurait aussi ?

O.

Elle pleurait, elle me dit « non c'est pas grave, vous inquiétez pas on va faire ça vite fait, vite fait, vite fait ». En effet on a fait ça super vite.

Ça a été vite ?

En 15 jours le temps qu'elle me prenne rendez-vous avec le chirurgien, elle lui a expliqué et tout et... il m'a pris en consultation et tout était plein mais il m'avait pris dans son bureau à l'hôpital, il m'a dit « parce que j'ai pas de place pour vous » ; il m'a dit « je préfère vous prendre là parce que c'est assez important ». Et après il m'a dit « non il faut pas... » parce que ma fille, elle lui dit « oui, elle croit qu'elle va mourir ». Il me dit « mais non Madame, ne vous inquiétez pas vous allez pas mourir ». Il m'a dit « Regardez, il est tout petit regardez-le ».

Il vous a rassuré ?

Oui il m'a rassuré, franchement il m'a rassuré et tout il était super sympa le chirurgien.

Et c'est le moment de l'annonce qui a été le plus difficile ?

Oui ; c'est le moment que le médecin me l'a dit.

A la fois pour elle et pour vous du coup...

Pour elle et pour moi... et moi je savais pas ce qu'elle voulait me dire mais elle, elle savait pourquoi mais elle osait pas me le dire... elle osait pas me le dire...

Et vous voyiez bien qu'il y avait quelque chose...

Et moi je voyais qu'il y avait quelque chose mais je savais pas. Moi pour moi c'était euh c'était pour mon mari. Après je lui ai raconté et tout. Elle me dit « non ça aurait été pour votre mari je lui aurais dit directement ». J'ai dit « moi je me suis dit vous voulez passer par moi avant de lui dire quoi... Elle m'a dit « non » ... mais c'était dur hein... c'était très très dur.

Et lui du coup votre mari il a pas compris tout de suite quand vous êtes rentrée ?

Non bah moi je suis partie j'ai dit « bon bah je vais aller voir Najet parce que Najet elle veut me voir », c'est le médecin, j'ai dit « Najet elle veut me voir » et tout. Il me dit « bah vas-y » moi j'y ai été tranquille hein. Et puis c'est quand je suis revenue j'étais en larme et tout. Il me dit « qu'est-ce que... » et puis tellement que je pleurais, j'arrivais pas à parler... j'arrivais pas à parler... je lui dis, je lui faisais [*mime son envie d'un verre d'eau en montrant sa gorge*]. Donc il a été me chercher un verre d'eau j'ai bu de l'eau et tout et après j'ai dit « j'ai un cancer à la gorge »... il me dit « mais tu rigoles toi ». J'ai dit « bah non je rigole pas », j'ai dit « j'ai rdv avec le chirurgien à l'hôpital Robert Ballanger » [*silence*]. Et moi je voulais pas le dire à mes filles.

Ah oui... vous vouliez garder ça ?

Je voulais le garder mais mon mari il a été leur dire.

Ah c'est lui qui leur a dit du coup.

Je voulais pas les inquiéter parce que je sais comment qu'elles sont.

Elles font attention à vous ?

Ouais, depuis que leur frère il est mort le moindre truc il faut pas euh...

Elles vous protègent du coup.

Voilà, elles me protègent oui.

Elles ont quel âge vos filles ?

Euh celle qu'habite là elle a 43 ans et l'autre elle a 45 ans.

Elles ont des enfants toutes les deux ?

Oui elles ont des enfants oui.

Et votre mari, il était inquiet ou ?

Mon mari il fait jamais voir.

Il garde tout pour lui ?

Il garde tout pour lui... il garde tout pour lui.

Et pour le dépistage donc des cancers vous, on ne vous en a jamais parlé même le médecin ?

Non non non jamais parlé.

Vous n'avez pas entendu...

Non personne m'en a parlé.

Et la mammographie par exemple ?

La mammographie je la passe tous les ans et il y a rien euh non pas tous les ans tous les deux ans.

Tous les deux ans vous faites ?

Oui tous les deux ans.

Comment ça se passe, c'est votre médecin qui ?

Non c'est la sécurité sociale qui m'envoie euh une invitation.

D'accord, vous recevez un courrier.

Je reçois un courrier, je vais au truc de la radio et je leur donne et eux il me donne un rendez-vous.

D'accord... et du coup pour vous, la mammographie à quoi ça sert du coup ?

Bah c'est contre le cancer du sein.

Ouais d'accord...

Et jusqu'à maintenant il y a rien.

Et est-ce que vous recevez d'autres courriers du coup ?

Euh pour le colon...

Pour le colon, d'accord. Vous le faites aussi ?

Je le fais aussi ouais tous les deux ans aussi.

Dès que vous recevez...

Dès que je le reçois, je le fais.

Et quand vous y allez comment ça se passe... comment vous vous sentez... ça va ou....

Non... celui du colon je le fais à la maison.

Ah c'est à la maison.

C'est à la maison... le médecin me donne tout ce qui faut et moi je le fais à la maison et après je le poste voilà.

Donc ça c'est la sécu qui...

C'est la sécu qui prend tout en charge voilà.

Vous ça vous encourage à le faire ?

Moi je le fais, mon mari il veut pas le faire.

Ah il le fait pas ?

Non, celui du colon il veut pas le faire.

Il vous dit pourquoi ou... ?

Non, il me dit « j'ai pas envie de savoir ce qui se passe ».

Ah... lui c'est pour pas savoir.

Lui c'est pour pas savoir oui.

Et vous qu'est-ce qui vous motive à le faire ?

Et bah moi [*elle fait trainer les mots*] ce qui me motive à le faire... je sais pas pourquoi, mais je le fais.

Vous vous posez pas de questions ?

Je me pose pas de question... Si y a quelque chose on le saura tout de suite jusqu'à maintenant ça fait plusieurs années que je... oui plusieurs années que je le fais, j'ai jamais rien eu.

Et est-ce que vous avez fait un frottis du coup... pour le cancer du col de l'utérus ?

Le frottis j'en ai déjà fait.

Est-ce que vous saviez que c'était pour le dépistage du cancer du col du coup ?

Non... non.

OK... Votre médecin, il vous l'a pas...

Non la gynéco elle me la jamais dit elle m'a dit « je vous fais un frottis » pour moi c'était normal que je fasse un frottis et puis voilà.

Elle vous disait pas à quoi ça sert ?

Non, elle m'a jamais dit à quoi ça servait.

OK, donc vous avez fait un dépistage mais sans le savoir....

Voilà, je le fais sans savoir pour quelle raison et après je reçois... je reçois... comment dirais-je, les résultats et puis ils m'appellent pour aller chercher les résultats et puis moi, du moment que je vois c'est négatif, c'est très bien.

Du coup elle vous le fait systématiquement quand vous y allez ?

Oui, tous les ans

Vous y allez tous les ans ?

Hum hum hum

Elle vous le fait tous les ans du coup ?

Ouais, ouais.

C'est un peu automatique quoi...

Oui voilà oui....Je sais qu'une fois par an je dois y aller là-bas.

Oui ça ne vous dérange pas, vous y aller ?

Non non, pour moi c'est comme si j'allais chez ma diabétologue, c'est...

Ça reste un médecin ?

C'est un médecin comme les autres.

D'accord... OK et au niveau de la santé comment vous vous informez sur les sujets de santé... quand vous avez je sais pas un sujet qui vous intéresse ? Ou comment ça se passe ?

C'est-à-dire.

Je sais pas si vous... Par exemple vous entendez parler d'une maladie vous avez envie d'en savoir plus comment vous faites ?

Ah... Les maladies... les maladies que les gens ont ?

Ouais par exemple..

Et bah franchement ça me regarde pas.

Vous cherchez pas plus...

Non, je cherche pas à savoir parce que j'en ai déjà plein la tête.

Et si par exemple vous vous avez une question vous allez plutôt chez le médecin du coup ?

Ben si j'ai un truc quelqu'un me dit telle personne a telle maladie et tout et je veux vraiment savoir, je regarde sur internet.

Vous regardez sur internet...

Voilà...

Vous utilisez quoi ? C'est les forums c'est ça ?

Ah c'est pas moi qui le fait c'est mes filles.

Ah ce sont vos filles, vous demandez à vos filles du coup et c'est elles qui regardent ?

Ouais. Moi je sais pas m'en servir.

C'est plus elles qui regardent pour vous alors.

Ouais voilà parce qu'heureusement que je sais pas m'en servir parce que je serais toute la journée dessus... et là y a beaucoup de choses qui... voilà.

Qu'est-ce que vous regarderiez ? Sur la santé ?

Tout tout sur la santé... Déjà quand je vais à la pharmacie je ramène plein de catalogues.

Vous prenez les...

Tous les prospectus qu'ils ont je les prends.

Ils ont quoi par exemple comme prospectus ?

Ben ça dépend y a des fois sur les cancers, y a des fois sur les maladies transmissibles, sur euh... plein de trucs comme ça et moi je prends un de chaque toc toc toc.

Et après vous les gardez à la maison ?

Après je les jette, après je les jette.

Vous les lisez à la maison ?

Je les lis je fais passer le temps et après je jette voilà.

D'accord.

C'est juste pour voir...

... pour savoir...

Voilà pour savoir

Et à la télé, est-ce que vous... ?

J'aime bien regarder les trucs sur les maladies.

C'est quoi, ce sont des émissions ou... ?

Ouais c'est des reportages sur les gens euh voilà.

Et quand y a ça vous regardez ?

Je regarde oui.

OK d'accord. Et tout à l'heure on parlait de la mammographie, est-ce que vous savez la tranche d'âge auquel il faut... pour laquelle il faut la faire ?

C'est 50 ans.

C'est 50 ans ? Depuis que vous avez 50 ans, vous vous le faites ?

Ouais voilà.

D'accord. Est-ce que vous savez jusqu'à quel âge il faut le faire ?

Ben tant que je suis vivante hein...

Il n'y a pas d'âge...

La sécu elle va payer hein... non non y a pas d'âge. Y avait pas d'âge parce que j'avais vu à partir... Parce que la première fois ils m'avaient dit « vu que vous atteignez l'âge de 50 ans, tous les 2 ans on vous enverra une invitation ».

D'accord.

Et puis depuis bah je la reçois toujours.

Donc ça s'est toujours passé par courrier en fait ?

Toujours par courrier

Et pareil pour le colon c'est 50 ans ?

C'est... Par contre le colon je sais pas. Parce que un jour je l'ai reçu est-ce que c'est... parce que... avec euh la mammographie. Je l'ai reçu... au début je savais pas... il disait le colon euh. J'ai dit « c'est quoi ça encore et tout ». Après quand j'ai vu avec mon médecin je lui ai expliqué j'ai dit « voilà ce que j'ai reçu de la sécurité sociale ». Elle me dit « attendez je vais vous donner euh ce qui faut pour le faire » et c'est là qu'elle m'a donné mais j'ai dit « qu'est-ce que je vais en faire moi de ce truc »... parce que j'avais jamais fait, c'était la première fois et elle m'a expliqué comment qu'il fallait faire

C'était compliqué ?

Ouais ouais voilà.

Elle vous a tout montré...

Oui elle m'a tout fait voir elle m'a dit « voilà comment vous faites », elle m'a dit « vous l'envoyez par la poste et puis c'est tout ». Elle me dit vous allez recevoir les résultats... vous vous allez en recevoir un et moi je vais en recevoir un ». Parce qu'elle est obligée de... il faut qu'on remplisse un papier et qu'on donne le nom et l'adresse du médecin traitant.

D'accord, comme ça elle reçoit aussi.

Voilà ouais.

Donc c'est elle qui vous a expliqué.

Elle m'a tout expliqué pour le colon.

Et ça va c'était facile en fait de le faire chez soi ?

Non c'était... c'est tout bête, c'est tout bête, c'est tout bête.

D'accord.

C'est tout bête.

Et du coup votre mari de savoir que vous le faites il...

Non il veut pas je lui dis il veut pas.

Vous avez essayé de le convaincre vous ?

Oui, ah bah oui, bah oui. Je lui dis « ça te coute rien c'est gratuit ». Il m'a dit « c'est pas la question de c'est gratuit » il m'a dit « je ne veux pas savoir ». Il m'a dit « si je le fais ça se trouve ils vont me dire vous avez quelque chose au colon ».

Donc il préfère ne pas être au courant...

Voilà il préfère pas être au courant.

Et du coup qu'est-ce que... à part euh... ça serait de la peur du coup ? La peur de savoir qu'on est malade ?

Lui je pense que c'est la peur. Mon mari il a toujours peur de savoir d'une maladie.

D'accord.

Il a toujours peur... quand il fait un examen et ben il a peur.

Il est angoissé à chaque fois ?

Voilà.

Que vous non pas...?

Ben moi j'avais avant quand je faisais des examens bon euh je disais je vais attendre les résultats mais depuis que j'ai eu le cancer de la thyroïde maintenant je flippe je suis pressée de recevoir euh l'examen.

D'accord, parce qu'avant vous y alliez sans penser que... ?

Oui sans penser que un jour je l'aurai quoi.

D'accord. Maintenant savoir que vous avez eu quelque chose, ça a changé ça aussi...

Hum hum ça a changé voilà.

OK... et du coup pour vous c'est quoi les motivations des gens qui vont faire la mammographie... ou faire le test du colon ?

Et ben c'est bien ça c'est bien moi je trouve que c'est bien.

Vous pensez... qu'est-ce qui motive à le faire pour les gens, à part le fait que ça soit gratuit ?

« Ben moi la mammographie je l'ai faite parce que ma sœur a eu un cancer du sein et je voyais dans l'état où elle était... elle a fait de la chimio, elle a fait des rayons, elle a fait plein de trucs et toujours elle était euh elle était mal en point et ça je me dis si je le fais peut-être que j'arriverai pas à ce que ma sœur est arrivée et ma sœur elle est plus jeune que moi hein donc c'est pour ça que je le fais.

Oui vous faites attention pour prendre tôt si vous avez quelque chose ?

Ouais. Les gens dès fois... moi j'ai ma voisine là qu'habite au-dessus de chez ma fille, elle me dit « ouais j'ai reçu la mammographie « je l'ai reçu et tout et l'ai déchiré, je l'ai jeté.

Ah oui ils jettent...

J'ai dit « mais pourquoi tu l'as jeté ? Il faut... il faut la faire ». Elle me dit « oh ça fait mal et tout ». D'accord, je la comprends ça fait mal parce que ça presse le sein... ils compressent le sein entre deux plaques de fer ça fait super mal, mais je préfère avoir mal que d'avoir un cancer.

Que de rester...

Voilà.

C'est un mauvais moment quoi...

Oui c'est un mauvais moment quoi ça dure pas longtemps ça dure 10 min, ¼ d'heure et après ça y est c'est fini quoi, mais je lui ai dit l'autre fois on parlait, je lui ai dit « moi je l'ai reçu »- c'était quand que je l'ai reçu moi ? Au mois de juillet je l'ai reçue, je l'ai faite au mois de juillet- j'ai dit « moi je l'ai faite et j'ai rien », je lui dis « mais toi si tu la fais pas, si un jour t'as quelque chose tu t'en prends qu'à toi hein.

Et alors ça l'a...

Ben non elle l'a déchiré elle a dit « je l'ai déchirée, je l'ai mis à la poubelle » donc maintenant il faut qu'elle attende 2 ans

Ah oui d'accord.

Mais je sais même pas si maintenant ils vont lui envoyer hein, elle a quand même 75 ans elle donc ça fait longtemps qu'ils lui envoient.

Elle en a jamais...

Elle a dit « j'ai jamais fait » !

Elle, son argument c'était vraiment la douleur, le fait que ça fasse mal.

Ouais ah parce que les gens ils lui ont dit « ça fait mal ça fait mal, ils compressent le sein et tout ». C'est vrai ça fait mal, ça fait mal mais ça dure pas longtemps c'est juste le temps qu'ils prennent les clichés, ils mettent une planche comme ça, ils vous déposent le sein comme ça et l'autre elle presse... comme une presse. Mais franchement ça fait mal, ça tire ici sur les côtés et tout.

C'est désagréable ?

C'est désagréable ! Mais c'est pas une douleur qui va euh...

Une fois que c'est fini, ça va ?

Voilà. Après une fois qu'ils... une fois qu'ils soulèvent et tout et qu'ils retirent le sein, le sein il reste collé sur la plaque *[rires]*.

Il est tellement écrasé...

Ah bah oui c'est ça. Mais je préfère faire ça et ne pas avoir de cancer.

Et vos filles ça vous en parlez avec elles par exemple ?

Oui, mes filles elles le savent que je fais tous les ans.

Et elles, elles le font ?

Non elles l'ont jamais fait encore.

Elles sont trop jeunes ?

Non mais elles ont pas mal euh... non la grande elle l'a fait une fois parce qu'elle avait mal sur un côté elle sait pas si elle s'est tapé ou je sais pas et elle avait mal ici là et donc le médecin traitant il lui a fait faire une échographie mais elle me dit « ça fait mal hein ! ». J'ai dit « hey qu'est-ce que tu crois tu crois que je rigole moi » *[rires]*.

Vous au moins vous saviez...

Oui moi je sais ce que c'est parce que depuis l'âge de 50 ans je le fais donc euh voilà quoi.

Maintenant là vous avez quel âge ?

Là, j'ai 66 ans.

66 ans ? Oui donc ça fait déjà plusieurs fois que vous le faites.

Oui, ça fait plusieurs fois ouais.

Vous êtes habituée maintenant.

Ouais ça fait 16 ans... bah ça fait 16 ans.

Vous avez jamais déchiré le papier ou rien du tout ? Toujours euh ?

Jamais je l'ai toujours fait.

Dès la première ?

Une année je l'ai reçue parce que mon papier... le papier il a un temps de validité et comme j'étais partie en Algérie, j'ai complètement oublié.

Ah d'accord et quand vous êtes revenue...

Quand je suis revenue le papier il était plus valable. J'ai appelé la sécurité sociale de Bondy parce que c'est Bondy qui nous les envoie et je lui ai expliqué et tout

Elle m'a dit « Madame vous inquiétez pas » elle m'a dit « je vais vous en envoyer un autre ». Je lui ai dit écouté « moi je suis partie en Algérie j'ai complètement oublié et il est venu après que moi je suis partie » et puis voilà quoi.

D'accord.

Elle me dit « vous inquiétez pas », elle m'en a renvoyé un autre et puis j'ai été la faire.

C'est vous qui avez dû les appeler du coup ?

Oui voilà.

Vous faites quand même attention à ça.

Ah ça oui oui parce que j'ai vu ma sœur dans un état et c'est pas fini pour elle.

Ça fait longtemps qu'elle a...

Depuis euh... 2001 je crois, depuis 2001.

D'accord donc elle est suivie aussi.

Oui elle est suivie... oui elle est suivie, elle est...

Et du coup, avant de savoir qu'elle avait quelque chose est-ce que vous faisiez attention à ça ou ...

Non non.

C'est vraiment le fait que...

Oui c'est vraiment le fait... c'est quand ma sœur elle a eu le cancer.

C'est tombé à peu près à la même période que les invitations ont commencé du coup.

Oui... et là j'ai dit non c'est pas la rigolade ça.

Et du coup à la télévision est-ce que vous entendez parler du cancer ?

Oh des fois ouais des fois.

C'est quoi plutôt c'est des...

Ben c'est des gens qui ont attrapé le sein... euh le sein, le cancer du sein ou... ou du colon ou de l'estomac, y en a qui ont attrapé le cancer de l'estomac ou le cancer des os.

C'est des témoignages plutôt ?

Voilà c'est des témoignages... Moi je sais mon oncle, le frère à ma mère, il a eu un cancer. Son cancer il a commencé de la prostate, donc ils l'ont opéré de la prostate et après il s'est un petit peu réparti partout et après on pouvait même pas le toucher comme ça. Je le voyais souffrir dans son lit. C'est catastrophique. Tout le monde disait « vivement qu'il parte, vivement qu'il parte ». Parce qu'il souffrait, il souffrait, il mangeait plus rien du tout, il restait que la peau et les os. C'est tout ce qui restait. Il était tout... tout... pourtant c'était un... quelqu'un qui était super balèze.

Ah oui c'est triste de voir...

Bah oui c'est ça surtout quand c'est la famille. Quand c'est quelqu'un que on connaît c'est pas pareil. Bon ça fait mal au cœur mais c'est pas la même douleur que quand c'est la famille.

Oui c'est plus compliqué quand on voit...

Ah oui c'est compliqué oui. Dès que... ou alors des fois on s'asseyait comme ça sur le lit quand il y avait plus assez de place et bah il hurlait parce que dès qu'il fallait bouger le lit il avait mal

Ah oui ça le faisait bouger en fait.

Voilà

Ah oui c'est difficile quand c'est comme ça

Et puis tout doucement il s'est dégradé dégradé jusqu'au temps qu'ils nous ont appelé en pleine nuit et il fallait aller jusqu'à Lagny parce qu'il était à l'hôpital de Lagny et puis ça fait un bout de chemin quand même d'ici.

Ah oui et du coup est-ce que vous pensez qu'il y a certains cancers qui sont pires que les autres ou ?

Ben [*se racle la gorge*] moi je pense que celui des os c'est le plus dur moi je pense... je pense hein... je pense que c'est le plus dur. Je connais quelqu'un qui est mort d'un cancer du poumon mais je trouve que celui des os c'est le plus plus dur.

Parce que vous avez vu au quotidien ce que ça fait.

Oui voilà j'ai vu mon oncle souffrir pendant des mois et des mois.

Oui c'est difficile quand on connaît...

Oui voilà c'est ça.

Quand on voit... c'est pas la même image qu'on a ensuite.

Hum... je crois que le plus dur c'est celui des os.

Et du coup pour vous les lieux pour la mammographie c'est à l'hôpital c'est ça ?

Non c'est au centre de radio...

Ah vous avez un centre...

Oui y a un centre ici en face de la gare.

D'accord.

C'est tout nouveau c'est une zone industrielle où il y a plein de médecins là-bas.

Et comment ça se passe, quelle image vous avez du centre, ça...

Moi je trouve impeccable j'ai l'habitude maintenant...

C'est un lieu que vous connaissez...

C'est un lieu que je connais puis y a le kiné, y a l'ophtalmo parce que je vais toujours chez l'ophtalmo là-bas donc euh...

Oui donc vous pour...

Pour moi c'est un centre qui est bien quoi.

D'accord... est-ce que vous vous souvenez... parfois ils font des campagnes justement pour dire aux gens d'aller faire des mammographies ou est-ce que vous vous souvenez avoir vu ces messages ?

Ah de... les trucs pour le diabète aussi, ils disent de faire des campagnes et tout ça...

Oui c'est ça...

Non... non j'ai jamais été... j'ai jamais été.

Même à la télé vous avez pas vu des...

Non... non...

... des messages d'informations...

Non... non j'ai vu des fois ils le mettent à Carrefour et tout mais non, moi je me dis euh ça m'intéresse pas d'aller avec plein de gens comme ça...

Ah oui pour les trucs collectifs ?

Voilà... non j'ai jamais été.

Mais sinon de... plutôt des publicités qui... qui parlent du dépistage par exemple je sais pas si vous avez vu l'année dernière y a eu pour le colon il y avait une pub à la télévision.

Oui oui je l'ai vu... pour les jeunes filles ?

Euh non c'était une pub avec le test...

Ah non, ça c'est pas les jeunes filles c'est le truc... l'utérus.

Ah vous avez vu une pub sur l'utérus d'accord.

Oui j'ai vu la pub qui disait que les filles de moins de 18 ans je crois ou 16 ans je sais pas quoi, qu'il fallait qu'elles fassent le dépistage.

D'accord...

J'ai trouvé ça bien quand même parce que 16 ans c'est... elles sont jeunes encore.

Ouais... et ils disaient qu'il fallait qu'elle se fasse dépister du coup ?

Ouais celles qui voulaient hein c'est pas obligatoire hein.

D'accord... et ça vous trouvez ça plutôt...

Moi ça j'ai trouvé ça super bien.

Et qui c'est qui fait ça... est que vous... ?

Parce que moi je me dis que si le diabète ils auraient fait un dépistage comme ça y a beaucoup de gens qui n'auraient pas été diabétiques voilà...

Ça aurait été pris plus tôt ?

Voilà ça aurait été pris plutôt que moi j'étais quand même dans un l'âge quand même j'étais pas jeune hein quand même 30 et quelques années euh et ben ils ont jamais fait et ben si ça se trouve j'aurais jamais été diabétique hein...

D'accord donc pour vous c'est plutôt positif qu'ils fassent...

Voilà, voilà, ils auraient du le faire euh parce qu'ils savaient qu'ils y avaient le diabète euh et que...

Quand vous dites ils du coup c'est qui pour vous qui doit se charger de ces missions ?

Ben c'est l'Etat... c'est l'Etat qui fait ça... donc moi je pense qu'ils auraient dû le faire.

Pour vous c'est à eux de faire les informations...

Voilà hum c'est à eux oui.

Et pour vous c'est quoi les moyens qui sont les plus efficaces pour vous informer ?

Ben je sais pas moi... tout ceux qui sont à la sécu ils leur envoient un courrier...

Plus directement...

Voilà et et puis ils leur disent, bon si ils sont dans l'âge, ils sont dans l'âge et si ils sont déjà diabétiques on peut rien pour eux hein. Voilà.

Et pour vous c'est vraiment le courrier qui marche bien ?

Voilà le courrier, le courrier oui. Moi je dis que c'est la sécu qui devrait faire ça parce que la sécu malgré tout, c'est elle qui paye tout après hein... et que si elle aurait fait cette campagne et ben y en

a beaucoup qui auraient pas été diabétique hein et pourtant moi je mangeais pas de bonbons quand j'étais jeune hein... mes parents ils nous interdisaient. Une fois de temps [*fait durer le "en"*] en temps ils nous en donnaient... mais euh c'est pour ça ma mère quand... la première fois que je lui ai dit "je suis diabétique", elle me dit "comment t'as fait pour être diabétique" [*rires*] j'ai dit "bah je sais pas moi".

Oui pour elle...

Pour elle ça ne devait pas m'arriver hein.. Parce que ma mère elle est pas diabétique.

Elle faisait attention aussi

Elle était comme nous euh mes soeurs y a personne qui est diabétique donc je suis la seule hein.

Et ils vous ont expliqué à quoi c'était du ou... ils savent pas...

Non pff euh ils pensent que c'est la sucrerie.

Hum hum...

Mais c'est pas la sucrerie hein

Mais vous vous savez que c'est pas ça parce que vous avez pas...

Voilà moi c'est ce que je sais hein... mias moi j'ai un diabète de type 2 c'est le plus fort.

D'accord.

Alors que je mangeais pas de bonbons... bon maintenant j'en mange quand je fais un malaise.

Pour avoir du...

Voilà pour avoir du sucre dans le corps. Mais sinon moi je mange pas de bonbons hein.

Oui, vous faisiez attention...

Voilà hum.

Pour revenir sur votre parcours, tout à l'heure vousm'avez dit vous avez grandi à Neuilly-Plaisance c'est ça ?

Oui...

Avec vos parents ?

Avec mes parents oui.

Donc vous êtes née là-bas, vous êtes née à Neuilly ?

Non moi je suis née en Algérie.

Ah d'accord.

Mes parents sont entrés en France, j'avais 4 ans.

OK d'accord.

5 ans, 5 ans.

Vous étiez leur seul enfant à l'époque ?

Ah nonnnnn nous on est une famille nombreuse [*rires*].

Ah vous avez plusieurs frères et sœurs alors.

Ouais nous ma mère... nous on est 9 enfants.

D'accord, vous avez une grande famille.

Ouais... et quand on est rentré en France, en 50 euhhh en 55 voilà. Parce que mon père était... il travaillait ici et ma mère elle vivait... on vivait là-bas et après mon père il en avait marre de rester tout seul ici donc on est venu en 55 ici y avait moi et mes deux frères.

D'accord.

Et tout le reste est né en France... voilà tout le monde est né en France.

Ah d'accord... qu'est-ce qu'il faisait votre père du coup ?

Mon père il était manoeuvre.

Ah d'accord... du coup après vous avez pu le rejoindre.

Oui après on est venu. Mon père il était venu en Algérie et puis ma mère elle avait tout préparé les papiers et tout et après on est venu.

Et votre mère elle travaillait du coup ?

Non ma mère elle a jamais travaillé.

Elle s'occupait de vous ?

Bah oui on était 9 quand même hein.

C'est du travail hein.

Quand on travaille il faut avoir un enfant ou encore 2 c'est beaucoup parce que la nourrice elle est pas donnée hein.

Ça coute cher...

Ah c'est cher et c'est de plus en plus cher hein.

Et du coup, vous, vous avez été à l'école à Neuilly-Plaisance alors ?

Oui.

Jusqu'à quelle classe vous...

Jusqu'en fin d'étude...

Jusqu'en fin d'étude... vous aviez quel âge du coup ?

Euh fin d'étude je crois c'est jusqu'à 16 ans... 16 ans je crois et après euh... après j'ai plus été à l'école parce que j'ai passé mon truc et je l'ai pas eu.

Ah... c'était quoi ? Le certificat d'étude ?

Le certificat d'étude oui... et je l'ai pas eu.

C'était ce qui remplaçait le brevet c'est ça ?

Le brevet voilà c'est ce qui remplace le brevet maintenant.

D'accord.

Non pi je l'ai pas eu et avant l'école était obligatoire jusqu'à 16 ans et puis après ben j'ai plus été à l'école.

Vous avez arrêtée...

Et à 19 ans, je me suis mariée... *[rires]*.

D'accord... vous avez rencontré votre mari pareil c'était à Neilly...

Voilà il était de Neuilly-Plaisance...

De Neuilly-Plaisance aussi d'accord.

Lui il était en centre-ville et nous on était en dehors de la ville.

D'accord.

Voilà.

Et après du coup vous avez emménagé à Chelles.

Voilà après on a habité à Chelles.

Et qu'est-ce qu'il faisait votre mari du coup, il travaillait aussi ?

Il était chauffeur routier.

Et vous, vous avez travaillé ?

Moi j'ai toujours été nourrice jusqu'à ma retraite voilà.

Vous les gardiez à la maison les enfants ?

Oui à la maison ouais.

D'accord.

J'ai toujours été nourrice, j'avais quand même 3 enfants hein hé *[souffle]*.

C'ets du travail aussi...

Oui mais quand il faut payer pour 3 enfants euh...

C'était dur ?

C'était ou ma paye qui partait ou celle de mon mari... ça va que mon mari il était chauffeur routier international puisqu'il allait dans les... en Allemagne, en Belgique, dans les grandes villes hein mais c'était une paye qui partait hein j'ai dit "non", j'ai dit "c'est pas la peine".

C'était trop pour les faire garder ?

C'était trop... voilà voilà. Et puis après quand ils sont grands, ils veulent plus être gardés... ils veulent pas hein... parce qu'ils se dit on pourrait rester tout seul mais euh on peut pas les laisser du matin jusqu'au soir tout seul.

Oui c'est ça... et du coup vous gardiez beaucoup d'enfants ?

Ça dépend, y a des fois j'en avais beaucoup, des fois j'en avais pas beaucoup.

Ca dépendait de qui vous trouviez

Voilà.

Du coup ça vous faisait un complément ?

Voilà, avec la CAF de mes enfants et puis ce que je touchais, mais ça va quand même c'était bien.

Vous viviez bien...

Ouais...

Et après la retraite ça a été ça a...

Ouais ça a été...

Votre mari il est à la retraite maintenant ?

Oui...

D'accord, et du coup pour revenir sur les messages-là qui passent à la télé ou bien des... vous m'avez dit vous preniez des prospectus...

À la pharmacie.

A la pharmacie... je vais vous montrer des... des... des c'est des affiches en fait normalement là elles sont en plus petites... est-ce que vous les avez déjà vues ? Y a celle ci...

Non non celle là je l'ai jamais vue à la pharmacie... même chez le médecin je l'ai pas vue.

Quand vous la regardez là à quoi vous faites attention en premier par exemple.

Ben je regarde d'abord le haut et après seulement je regarde les trucs...

Les bulles ?

Ouais... parce que c'est celui-là que je vois le mieux de loin [*rires*].

Ça attire votre...

Voilà c'est ça qui me... oui des fois même ça, quand je vois ça je me dis ça c'est l'Etat [*pointe la Marianne*].

Quand il y a le logo...

Il y a le logo c'est l'État donc ça peut être que bien. Voilà, mais sinon c'est... quand je le vois...

Pour vous le logo c'est...

... contre le cancer euh ça je... ça je dis c'est bien mais sinon j'ai jamais euh...

[*Sonnerie de téléphone qui interrompt l'entretien, il s'agit de sa fille qui appelle depuis l'aéroport - mari a une carte d'invalidité*]. [*Elle revient me parle de l'avion de sa fille qui ne décolle pas*].

Du coup vous me disiez pour vous dès que vous voyiez le logo en fait ça... ça veut dire que...

Ouais, c'est l'état donc c'est sur... c'est sur...

Vous leur faites confiance...

Oui oui.

Et ce logo là vous le connaissez ou pas [*logo inca*] ?

Celui-là non [*à propos du logo de l'inca*]... celui-là, il me dit rien du tout, mais c'est celui-là [*Marianne*] quand je vois ça je me dis c'est l'État... c'est l'État donc c'est un truc sûr hein.

Et du coup cette affiche qu'est-ce que vous en pensez-vous ?

[*soupire*]

Est-ce que si vous étiez chez le médecin par exemple vous voyiez cette affiche, qu'est-ce que ?

[*silence, elle lit...*]

Est-ce que c'est clair...

Ah la mammographie c'est de 50 à 74... 74 ans seulement. Je pensais que c'était à vie.

Après je pense que vous pouvez continuer à la faire mais que c'est peut-être plus dans le programme ou...

Oui c'est plus en charge par l'Etat quoi... parce que c'est l'Etat... le colon aussi... mais par contre ça je connais pas ça...

Mélanome ?

Non je connais pas ça...

C'est la peau... c'est les grains de beauté, etc.

Ah d'accord d'accord... non je connais pas du tout ça.

Vous n'en avez jamais entendu parler.

Non ça je connais pas du tout... même si je l'aurais vu je sais pas c'est quoi donc j'aurais pas prêter attention mais c'est 3 là je fais.

Ces 3 là vous faites...

Oui voilà.

Vous connaissez donc vous faites plus attention.

Ouais voilà. Bon le colon... le cancer du colon de l'utérus euh je l'ai jamais fait... toute façon j'en ai plus d'utérus alors c'est plus un problème pour moi... de sein oui...

Le frottis vous m'aviez dit vous faisiez les...

Oui

Et du coup en fait les frottis c'est... ça sert pour le...

L'utérus... mais moi j'ai plus d'utérus j'ai pas... c'est parce que j'avais eu un fibrome et comme il était tout fibromateux ils étaient obligés de tout retirer.

D'accord, ils vous ont opéré.

Oui.

OK d'accord...

Voilà... mais en plus elle le sait la gynéco et moi y a une gynéco qui m'a dit que du moment que vous avez plus d'utérus, c'est pas la peine de faire de frottis.

De faire de frottis d'accord. Donc elle a arrêté de vous le faire ?

Et bah non... parce que là je dois aller la voir mais je vais lui dire je le ferai pas.

D'accord...

Parce que c'est à ma charge.

Ah oui d'accord c'est pas pris en charge.

Non c'est pas pris en charge par la sécu.

D'accord donc ça vous le faites... si c'est pas pris en charge vous le faites pas alors ?

Non je le ferais plus parce qu'elle m'a dit non.

D'accord.

Même ma diabétologue elle m'a dit que non elle m'a dit euh "si vous avez pas d'utérus" elle m'a dit "je vois pas pourquoi qu'elle vous fait encore euh des frottis".

D'accord donc la prochaine fois que vous...

Voilà la prochaine fois là quand je vais y aller c'est au mois de décembre je crois et ben je vais lui dire que je ne viens plus.

D'accord, vous allez plus y aller.

Je vais plus y aller parce que bah c'est... pour me palper les seins euh je fais la mammographie donc euh une fois par an... une fois tous les deux ans si je vois que j'ai mal ou quoi que ce soit c'est pas grave je vais la faire.

Vous vous faites attention, vous vérifiez ?

Oui oui elle m'a dit de vérifier quand même parce que entre les... entre les... pendant deux ans elle m'a dit on sait jamais ce qui peut arriver.

Elle vous a montré comment faire ?

Oui elle m'a dit de palper euh de... elle m'a dit "toute boule que vous sentez, que vous trouvez que elle est suspecte" elle m'a dit il faut que vous alliez voir votre médecin et puis euh lui il va voir, il va vous faire passer une mammographie, une échographie et puis voilà.

D'accord. Et du coup ceux-là... c'est pareil c'est les dernières est-ce que vous les avez déjà vu aussi ? Soit chez le médecin, chez le pharmacien... ?

Non ceux-là je les ai pas vu on plus...

Et celui-là, c'est pour le colon ?

Hum non.

Non ça vous...

Non, non ça j'ai jamais vu.

Alors celle-là par exemple sur la mammographie vous en pensez quoi ?

[Lit] que ça vaut le coup quoi de faire une mammographie tous les 2 ans.

Ah oui pour vous c'est important...

Oui pour moi c'est important... pour moi c'est important celle-là.

Et sinon sur la forme de de la publicité qu'est-ce que vous... est-ce que c'est clair est ce que c'est... pour vous si vous étiez dans la rue si...

Ah oui si je la vois comme ça je lis pas ça je peux pas...

Vous allez pas savoir...

Je sais pas ce que c'est pour les gens qui ne savent pas lire ils ne peuvent pas savoir ce que c'est donc ils y prêtent pas attention, mais moi je sais lire donc je vois que c'est pour la mammographie bon pour moi c'est utile.

Et le fait qu'il y ait des femmes ça...

Non parce que je me dirai peut-être que c'est autre chose c'est euh pfff je sais pas.

Ouais... pour vous c'est pas assez identifiable au...

Ouais c'est pas assez euh ou alors il devrait mettre une femme une femme en qui tient comme ça ses seins peut-être euh... ou qu'il la... qu'il la filme dans... chez un radiologue à côté de l'appareil pour la mammographie et qu'elle fait comme ça... là on comprendrait mieux parce que là les gens qui ne savent pas lire ils vont voir trois femmes là euh pfff ça veut rien dire, mais si c'est avec euh des fois à l'hôpital ils nous donnent quand on est hospitalisé ils nous donnent des dépliants et tout et là on voit carrément dans le truc de radio, une femme en... une femme euh qui tient ses seins comme ça, mais elle est en face de truc... on voit que c'est pour une mammographie. Là, si la personne elle ne sait pas lire eh ben elle va dire « c'est quoi ça, qu'est-ce que c'est ». Pourquoi ces femmes sont là ? Et que si elles voient la radio la femme euh torse nu et qui cache ses seins, là on comprend.

Pour vous c'est quoi les informations les plus importantes à transmettre aux gens par exemple ?

Ben c'est... pff... pour les maladies...

Pour les maladies... sur le dépistage par exemple si vous... sur la mammographie pour vous c'est quoi les informations... quand vous m'avez dit que votre voisine elle avait déchiré le courrier pour vous par exemple pour cette personne ça serait quoi les informations les plus importantes à lui donner

Ben pour lui expliquer vraiment ce que c'est un cancer parce que ceux qui ont pas eu des gens qui ont eu un cancer... ils savent pas ce que c'est.

Ils savent pas...

Voilà... moi vu que ma sœur elle a eu un cancer du sein... moi je sais ce que c'est... je sais ce que c'est...

Hum... vous pensez qu'on manque d'infos en fait sur...

Sur le truc du sein... le cancer du sein.

Le cancer du sein... et sur les autres cancers ?

[Silence] parce que eux ils parlent que du cancer de l'utérus et cancer du sein mais euh...

Et le colon oui...

Et du colon, et du colon, mais euh... moi je trouve qu'ils expliquent pas encore assez bien euh pffff. Pour moi, pour moi, moi si j'étais l'État [rises] je suis pas l'État... [rises] hein je suis pas l'État, eh ben euh... je ferai des annonces pour dire aux gens de venir à tel endroit et là leur expliquer que y ait des médecins, des radiologues des... des grosses têtes quoi et leur expliquer ce que c'est le cancer du sein.

D'accord ;

Parce que là... bon moi je sais ce que c'est le cancer du sein mais les gens qui entendent juste le cancer du sein ils savent ce que c'est un cancer le cancer ils savent que le cancer il tue hein mais ils ne savent pas tous les problèmes qu'il y a.

Ils sont limités sur...

Voilà un cancer du sein c'est ou tu meurs ou tu guéris...

Ouais...

C'est ça... mais le plus souvent, ils retirent le sein ils... bon ma sœur ils lui ont pas retiré le sein mais à chaque fois elle a des... ils vont finir par lui couper les deux même pff parce que maintenant elle a plein de... sur les deux. Y a des jours où elle se lève pas de la journée hein. Elle se lève pas hein... en plus son mari il est décédé donc euh...

Elle est toute seule...

Elle est toute seule euh y a ses deux fils mais les garçons c'est pas... c'est pas comme si euh... et sa fille elle habite loin donc euh... elle peut pas toujours.

Oui... elle est un peu isolée quoi...

Voilà... mais c'est dur quand même de lui remonter le moral quoi c'est dur pfff des fois on a toujours peur de faire une gaffe en parlant...

Ca a changé depuis qu'elle est malade votre rapport avec elle ?

Ah ouais ouias... ouais...

Vous faites attention...

On fait attention ce qu'on dit on pffff pi j'ai une sœur elle est morte d'une leucémie... c'est le cancer du sang... bon là s'ils me disent ça bon... là je sais parce que j'ai vu ma sœur en l'espace de 6 mois elle est partie hein.

Oui donc pour vous c'est...

Voilà.

Selon le cancer en fait...

Oui, il y en a qui disent « oh le cancer du sang ça n'existe pas », j'ai dit « si ça existe » et seulement tant qu'y a personne chez vous qui a eu la leucémie, ils savent pas ce que c'est. Moi aussi au début euh quand les médecins euh pour ma sœur ils m'ont dit votre sœur a une leucémie euh j'ai posé la question j'ai dit c'est quoi ?

Vous ne saviez pas...

Voilà parce que moi des fois je suis un petit peu curieuse... j'ai dit, mais docteur je lui dis « c'est quoi la leucémie » elle me dit « vous avez jamais entendu parler » je lui dis « non j'ai jamais entendu parler de la leucémie » je savais pas ce que c'était... j'ai dit « je vais pas vous mentir, je ne sais pas ce que c'est, c'est pour ça que je vous pose la question » et là elle m'a expliqué que c'était le cancer que les globules rouges ils prenaient les blancs et ainsi de suite et elle m'a expliqué.

Oui... elle vous a tout expliqué.

Elle m'a tout expliqué bon maintenant je sais ce que c'est la leucémie.

Et du coup vous trouvez qu'il en parle assez dans les médias ?

Non... non.

Non parce que vous vous en avez pas entendu parler avant...

Non... non surtout la leucémie, ils en parlent jamais... a part le cancer du sein et tout ça sinon c'est...

Le cancer du sein vous entendez beaucoup ?

Oui beaucoup oui. Beaucoup.

Donc ça vous faites plus attention... on en entend plus parler que...

Oui voilà que les autres maladies... parce que pourtant la leucémie aussi elle a touché beaucoup de gens elle touche même les enfants hein c'est pas que les grandes personnes hein.

Ah oui et ils en parlent... ils en parlent moins peut-être.

Hum... hum moi j'ai jamais entendu parler de la leucémie à part quand ils font voir des films avec euh les enfants qui sont malades de... qui ont une leucémie euh c'est tout hein mais les gens ils vont entendre la leucémie et si ça se trouve ils vont même pas savoir ce que c'est.

Oui parce que c'est vrai que dans les films ils n'expliquent pas...

Oui voilà ils expliquent pas si les gens ne savent pas ce que c'est la leucémie, et ben ils regardent le film, elle est malade, elle a la leucémie, point à la ligne.

D'accord... et du coup vous par exemple qu'est-ce que vous... est-ce que vous écoutez la radio souvent ?

Non non

Plus la télé du coup ?

Oui plus la télé...

Les journaux un petit peu ?

Euh les journaux euh des fois quand mon mari il achète le Parisien je le lis mais sinon...

Quand il l'a lu...

Voilà... mais sinon euh...

Oui donc la télé ça resterait le moyen d'information le...

Ouais ça reste le...

Hum OK. Et du coup est-ce que vous n'avez pas vu des pubs euh avec le logo que vous m'avez montré tout à l'heure, est-ce que vous l'avez vu déjà à la télé ?

Ouais j'ai déjà vu, j'ai déjà vu le logo à la télé oui.

Sur quel genre de pub par exemple ?

Pfff [*silence*] déjà sur quand ils parlent pour faire des dons pour euh ceci ou cela le logo je l'ai vu...

Vous l'avez vu...

Voilà...

Oui y a des pubs pour les dons...

Oui pour les dons...

Ca vous faites attention ?

Oui je regarde euh mais c'est pas pour ça que je vais leur donner hein [*rires*] sinon on en finit pas hein [*rires*] il faut donner pour ça, il faut donner pour ça, il faut donner pour ça euh la retraite, je touche pas des millions et des millions hein la retraite euh j'en ai plus assez hein. Ah non mais quand tu commences euh [*se racle la gorge*] ... [*silence*] que l'Etat pourrait financer hein... bon remarque elle finance euh la mammographie du sein et du colon c'est déjà pas mal [*rires*]... parce que la mammographie, il paraît que c'est cher hein une mammographie.

Oui si on fait l'examen complet, je sais pas exactement combien ça coûte mais euh...

Euh je sais pas, je sais pas moi j'avais passé une fois ça faisait longtemps, avant que je la fasse gratuitement, je m'en rappelle plus combien j'avais payé... dans les 500 francs un truc comme ça... pourtant avant 500 francs c'était... énorme hein.

C'était déjà beaucoup...

Quand c'était le franc mais maintenant je sais pas à combien qu'elle est ça doit bien faire dans les 100 euros hein.

Plus de 100 euros même je pense...

Même plus hein si euh... mais sinon...

Si c'était payant, vous le feriez quand même ?

La mammographie ? Oui je la ferai quand même.

Vous la feriez...

Ouais... une fois par an... une fois tous les deux ans c'est pas énorme hein.

Ouais... pour vous ça serait important quand même de le faire.

Voilà hum.

D'accord et du coup tout à l'heure vous m'avez dit, dès que ya le logo ça... vous avez confiance... qu'est ce qui fait que vous avez confiance vraiment ?

Je me dis c'est l'État et si c'est l'État qui fait ça, c'est qu'il y a une raison. C'est pas pour rien qu'ils font ça... ils sauvent quand même des vies hein.

Oui... donc du coup pour vous c'est important de...

C'est important pour moi ouais. Et si jamais un jour il m'envoie un papier en me disant euh voilà c'est pour telle chose, pour telle chose euh ben je le ferais...

Vous le ferez...

Je le ferai...

D'accord... et le... quand c'est l'assurance maladie qui vous envoie des courriers est-ce qu'il y a une présentation particulière qui fait que vous les identifiez directement ou c'est ?

Ben c'est marqué...

Toujours le logo...

Le même logo de la sécu hein c'est tout hein on les reconnaît direct mais ils nous envoient pas de courriers hein ils nous envoient juste ce qu'ils ont payé à la pharmacie, au médecin euh au laboratoire.

Les relevés...

Les relevés... c'est tout. Mais sinon y a pas de courrier, ya rien du tout hein ils disent même pas voilà on vous envoie vos décomptes euh...

C'est quand y a pour la mammographie par contre ya un courrier... ?

Ya un courrier, ya un courrier ya toutes les adresses où on peut passer la radio parce qu'on est pas obligé de la passer euh disons moi j'habite Sevran, je suis pas obligée de la passer à Sevran, je vais la passer disons à Livry-Gargan euh au Vert Galant euh...

Vous allez où vous voulez...

Où je veux... ya que l'hôpital, ils les prennent pas ces papiers, ils les font pas.

Et par rapport à l'alimentation, parfois il y a des messages aussi à la télé, est-ce que vous en avez déjà entendus ?

Ah le truc manger chez pas quoi patati patata...

Manger bouger euh...

Manger bouger, manger 7 fruits par jour... je sais pas comment je vais manger 7 fruits par jour ça vraiment je la trouve ridicule celle-là... pour moi elle est nulle... manger bouger oui je veux bien, mais manger 7 fruits par jour, mais... 7 fruits par jour ça fait beaucoup...

Pour vous c'est trop ?

Mais c'est trop pour moi ! Moi des fois j'en mange même pas un seul dans la journée, je mande un yaourt euh, mais je vais pas manger euh que des fruits euh et je mange pas euh...

Vous ne comptez pas en fait...

Non, non, non moi je trouve ça ridicule...

Donc pour vous ça vous différenciez bien...

Voilà, ça c'est les enfants quand ils disent mangez 7 fruits par jour ils sont contents parce qu'il faut qu'il mange 7 fruits... ah ma petite fille elle est super contente elle dit à sa mère "je dois manger 7 fruits par jour" [rires]... alors sa mère elle lui dit "va prendre des fruits", "va prendre des fruits ma fille"

Non, ça sinon ce n'est pas quelque chose que vous appliqué au quotidien...

Non, non pas du tout... non non non.

Vous mangez ce dont vous avez envie...

P'tete je vais manger si vraiment je mange un fruit p'tete je vais en manger un ou p'tete 2 si vraiment j'ai... j'ai super faim... je vais manger un fruit, mais sinon non, il y a des jours j'en mangerai même pas un seul.

Donc ça, c'est trop par contre...

Oui c'est trop 7 fruits par jour euh non. L'autre oui manger bouger ça oui, ça je trouve c'est bien.

Et l'autre vous pensez qu'ils ne devraient même pas la faire ?

Il devrait même pas la faire... qui va manger 7 fruits par jour ?

Et qu'est-ce que vous pensez du fait que ça soit par exemple l'État qui parle de l'alimentation ?

Ben ça me choque...

Ça vous choque ?

Parce que c'est pas à eux de parler hein... la sécu oui la sécu elle dit « mangez 7 fruits » peut-être que ça passerait bien, mais pas l'État, l'État il est...

Pour vous, le « 7 fruits et légumes par jour », qui est-ce qui est responsable de ce message ?

Moi je pense que c'est l'État. Ouais moi je dis que c'est l'Etat... c'est pas la sécu. Non, ouais c'est l'État qui dit ça et peut-être pour que les gens qui vendent les fruits, ils en vendent beaucoup plus.

Est-ce qu'il y a un intérêt pour vous à manger plus de fruits ou plus de légumes, vous pensez que ça change quelque chose ?

Moi je crois pas, moi je crois pas...

Donc vous mangez comme vous voulez...

Moi je mange comme je veux si j'ai envie de manger un fruit j'en mangerai un, si j'ai envie d'en manger deux par jour, j'en mangerai deux par jour... mais j'arriverai jamais à 7 par jour ça c'est du n'importe quoi ça. Moi je trouve c'est du n'importe quoi.

Et du coup vous au quotidien, qu'est-ce que vous faites ? Est-ce que vous avez des loisirs particuliers ou des... ?

Non.

Non... rien de spécial ?

Non rien de spécial, des fois je tricote, des fois je couds mais euh sinon euh je discute [*rires*].

Dans le quartier ça va vous êtes...

Dans le quartier voilà, on discute en bas.

Vous êtes bien entourée.

Ouais voilà ouais, ah pas tout le monde hein quelques unes, on est quelques unes euh on s'entend bien.

Vous êtes un groupe...

Ouais on est un petit groupe et puis on s'entend bien mais ya pas d'intrus avec nous hein.

Oui vous êtes toujours toutes les mêmes ensemble. Vous êtes dehors du coup plutôt ?

Oui on est dehors, on s'assoit dehors. Des fois moi je fais une tarte, je leur sors de la tarte, je fais un gâteau, je leur sors et voilà ils sont...

Vous partagez.

On partage et puis voilà quoi... les petits on fait attention... par contre les petits on fait attention à eux. On fait attention, quand ils font une bêtise on les dispute eux.

Vous surveillez les petits oui...

Voilà, on fait attention aux enfants parce que les enfants c'est que des enfants, c'est pas des adultes hein. Mais leurs parents, on a pas besoin d'eux avec nous.

Ouais... vous gardez... enfin... parfois y a des enfants dehors.

Ouais parfois ya des enfants dehors sans les parents, quand on voit qu'ils font un truc dangereux on leur dit "non faut pas faire ça".

Vous surveillez?

Voilà on surveille quand même les enfants. Ou quand ils se battent des fois y a des enfants qui se battent et ben on leur dit "non il faut pas vous battre allez vous arrêtez". Et ils nous répondent pas hein.

Oui ils vous connaissent, ils vous respectent ?

Ils nous respectent hein, ils bougent pas du tout.

C'est bien. Ça va ça vous plaît la vie ici ?

Oui. Ça fait longtemps que j'habite là.

Ça fait combien de temps ?

Depuis 72 j'habite là.

Ah oui vous y avez passé une bonne partie ici.

Hum hum. Et oui...

Bon bah moi j'ai finis avec mes questions sauf si vous avez quelque chose à rajouter.

Non... tout ce que j'ai parlé, il faut que je parle encore *[rires]*.

[rires] **non c'est vous si vous avez... si vous pensez à...**

Non non, j'ai dit ce que je pensais et puis voilà quoi.

Bah c'est gentil merci de m'avoir aidé.

Ben je vous en prie, c'est pas grave. C'est normal hein.

Ça va ça vous a... ça a été les questions ?

Non ça va ça va c'était bien, on s'instruit nous aussi *[rires]*.

Là c'est surtout pour avoir votre avis.

Ah c'est un livre ça *[Remarque le n° de Bien sûr santé sur le dépistage dans mes documents de campagne]*.

Oui ça c'est un magazine.

Ah d'accord je croyais que c'était...

Je sais pas si vous l'avez... en fait ça c'est une pub qui était sur un magazine alors je l'ai gardé... c'est un magazine de santé qu'ils distribuent chez les médecins en fait. Je sais pas si vous l'avez déjà vu.

Ah si y en a plein mais j'ai jamais pris chez le médecin. Ya plus sur le diabète là-bas, j'ai pris une ou deux fois sur le diabète mais c'est tout.

Ouais vous prenez du coup parce que ça...

Oui parce que ça m'intéresse voilà. Mais sinon y a pas autre chose.

FIN DE L'ENTRETIEN

Figure n°57 -Entretien avec Isabelle, réalisé le 22 août 2016

L'entretien se déroule le 22 août 2016 au domicile de l'enquêtée. Elle réside à proximité de Josiane, Khadija, Audrey et Célia. Isabelle est une femme de 35 ans. Elle vit en couple et est mère de quatre enfants. Elle est caissière dans un supermarché. L'entretien ne dure que quelques minutes. Je comprends dès mon arrivée que l'enquêtée est assez hostile à la démarche et qu'elle a accepté seulement pour ne pas dire non à l'intermédiaire. Elle répondra automatiquement non à plusieurs questions pour passer à la suivante, répètera qu'elle n'a pas le temps. Cette posture me mettra mal à l'aise et me conduira à faire des relances maladroites et fermées ne permettant pas à l'enquêtée de poursuivre.

Et vous de façon générale, comment vous vous occupez de votre santé ?

Comment ça en général ?

Est-ce que vous allez chez le médecin souvent ?

Non quand je suis malade.

Pareil pour les enfants ?

Pareil pour les enfants.

Est-ce que vous avez déjà entendu parler des campagnes de dépistage ?

[interruption] non.

Pour le cancer ?

Ah euh de quoi, à la télé oui effectivement mais après non je vais pas faire.

Est-ce que vous vous souvenez de ce que ça dit ?

Ah non, c'est rare que j'écoute, j'ai pas le temps.

Vous me dites « je l'ai pas fait », vous ne l'avez pas fait c'est-à-dire ?

Ben quand ils disent qu'il faut faire euh comment dire un dépistage... un bilan pour toutes les femmes, moi je l'ai pas fait.

Est-ce que vous allez par exemple chez le gynéco ?

Euh là oui je suis enceinte donc oui effectivement je vais chez le gynécologue oui.

Est-ce qu'il vous est arrivé de faire un frottis ?

Euh oui, ça m'est déjà arrivé. Après les accouchements, tout ça.

Hum hum et pour vous, à quoi ça sert ?

Bah à rien, c'est eux qui doivent savoir si tout se passe bien oui

Hum hum vous le faites un peu automatiquement ?

Ouais c'est plus après mes accouchements, quand je vois le gynécologue mais moi après, si j'ai pas de problèmes, j'y vais pas.

Est-ce que vous vous informez sur des sujets de santé ?

Non.

Vous travaillez alors, vous travaillez où ?

A Leader Price. Je suis chef caissière.

Et je peux vous demander votre âge ?

35 ans.

De façon générale, qu'est-ce que vous pensez des messages qui disent par exemple aux femmes d'aller se faire dépister ?

Pff j'sais pas, j'écoute pas tout ça moi en fait.

Je peux vous montrer rapidement ?

J'entends, j'entends mais après...

Vous savez d'où ça vient ?

Non... quand on voit les pubs, les trucs.

Ca par exemple, vous l'avez déjà vu ?

Non mais je crois un truc comme ça c'est... à la télé je crois une fois ouais et quand on est chez le gynécologue il y a des trucs comme ça ouais.

Ça par exemple, est-ce que vous sauriez de qui ça vient ?

Non.

Est-ce que vous faites attention à... ?

Non. Personnellement non.

Ce ne sont pas des sujets qui vous intéressent forcément ?

Non.

FIN DE L'ENTRETIEN

Figure n°58 -Entretien avec Corinne, réalisé le 22 aout 2016

L'entretien se déroule dans la cuisine de notre intermédiaire. C'est un lieu familier pour l'enquêtée qui vient y prendre le café régulièrement. L'intermédiaire est présente mais se fait très discrète lors de l'entretien. Néanmoins, je suis tout de même gênée de poser certaines questions notamment sur la biographie. Ceci me laisse avec la sensation de ne pas avoir développé l'entretien au maximum. Corinne profite de la visite pour imprimer des formulaires de pension alimentaire. Elle est en cours de séparation. Sur la table sont posés une boîte pour rouler des cigarettes ainsi que le paquet de cigarette de notre intermédiaire qui sont mentionnés durant l'entretien. Corinne est titulaire du baccalauréat, sans emploi mais était précédemment secrétaire médicale. Elle est mère de quatre enfants. Du point de vue de la santé, elle est bénéficiaire de la CMU. Corinne a commencé la cigarette à l'âge de 14 ans. Le fait qu'elle soit fumeuse revient régulièrement dans l'entretien.

Donc en fait c'est pour parler de ta santé en général et plus spécifiquement des dépistages des cancers.
D'accord, OK.

Voilà. Donc on va commencer par parler de ta santé.
D'accord.

Donc toi au niveau de ta santé, comment tu t'en occupes ?
Comment je m'en occupe, comment ça, dans quel sens ?

Dans... peu importe... tes habitudes en matière de santé...
Quoi, si je fais du sport, l'alimentation ?

Ouais... Tout ce qui se rapproche à la santé pour toi. Pour toi, la santé qu'est-ce que ça veut dire, comment tu...

Ben ça commence déjà par une bonne alimentation. Après du sport si possible [rires]. Si la fatigue n'est pas trop présente ou si je veux garder les kilos mais bon. C'est vrai que non... niveau santé bah...

Toi tu fais attention à ton alimentation ?

Du tout, du tout. Donc je peux m'empiffrer un grec, comme après un KFC, ou un tacos euh non je fais pas du tout attention à mon alimentation.

Et au niveau du sport ?

Au niveau du sport, je m'y suis mise après les quatre enfants euh... mais c'est que les abdos on va dire, que les abdos.

Et par rapport à ta fréquentation chez le médecin, etc., est-ce que tu y vas régulièrement ?

Non seulement vraiment quand je suis malade et que j'arrive pas à me soigner toute seule voilà.

Ouais... tu commences d'abord par te soigner toute seule ?
Ouais.

Et comment tu fais ?

Ça dépend si j'ai un rhume ça peut être une tisane, sinon chez nous c'est du rhum citron et miel pour la gorge et euh bah mal de tête Doliprane. Après si c'est vraiment une gastro c'est Smecta et si ça passe pas oui je vais chez le médecin. Quand je vais vomir après je pense que je pourrais plus tenir.

Ouais tu passes d'abord par ce que t'as chez toi en médicaments avant de...

Voilà.

OK d'accord. Et de façon générale, avec qui tu discutes des sujets rattachés à la santé. Est-ce que tu discutes de la santé déjà ?

À part oui, par rapport à la cigarette, par rapport à la cigarette euh bah tiens récemment là mon père a su justement que je m'étais remise à la cigarette après les quatre enfants donc il m'a parlé de cancer, il m'a dit « quand t'auras ton cancer, il faudra pas venir m'en parler ! ». Voilà, moi je lui ai dit franco « bah un jour tout le monde y passera hein donc si je dois mourir, je mourrais, que ce soit d'un cancer ou d'autre chose.

Donc lui il est plus pour que t'arrêtes de fumer c'est ça ?

Oui. Ouais.

OK. Et ça fait combien de temps que tu fumes ?

Oulala, depuis l'âge de 14 ans.

T'avais arrêté pour les enfants ?

J'ai réussi à arrêter pour les deux premières grossesses, pour les deux dernières, non. Pour les deux dernières j'ai fumé normalement... même plus je crois. Avec le stress, l'énervement, j'ai peut-être plus fumé quand j'étais enceinte.

D'accord, et du coup à part ton père il y a personne qui... enfin c'est le seul à te faire des remarques sur ça ?

On va dire ouais.

Et quand t'es malade ou quand... enfin si t'as quelque chose est-ce que tu vas en parler à quelqu'un euh à une personne en particulier ou... ?

En particulier euh non pas spécialement. Si je vois que j'appelle quelqu'un puis qu'elle est à mon écoute [*rires*] je peux lui en parler. Si je vois qu'elle décroche pas ou qu'elle est occupée ben je garde ça pour moi. Voilà.

Est-ce que, par exemple à la télé, ça t'arrive de faire attention aux informations qui touchent à la santé ?

Euh oui au niveau des enfants, s'il y a un vaccin qui peut faire quelque chose aux enfants, s'il y a eu des symptômes, des effets secondaires par exemple.

Ah oui d'accord, sur les effets secondaires des vaccins.

Ouais voilà. Ma fille jusqu'à maintenant je l'ai toujours pas fait vacciner contre l'hépatite B par rapport au début là et maintenant elle a 11 ans, c'est vrai que là maintenant j'y repense. Tous les trois, enfin les trois maintenant, même les deux derniers ont déjà été vaccinés.

Tu ne l'as pas fait vacciner... tu ne l'as pas fait vacciner ta fille plus par rapport à ce qu'ils ont dit sur les vaccins ou... ?

Ouais. Voilà ouais. Je me dis qu'elle était déjà fragile. C'était un bébé de petit poids donc j'ai pas osé après lui faire faire des vaccins qui n'étaient pas obligatoires.

Sinon tous les autres...

Tous les autres ont eu le vaccin ouais.

OK d'accord. Est-ce qu'il y a des facteurs qui peuvent t'empêcher d'aller chez le médecin ?

Non.

Quand t'as besoin d'y aller t'y vas ?

Si c'est vraiment nécessaire ou j'y vais. Non... J'y vais si j'en ai besoin.

Et est-ce que quand t'étais plus jeune quand t'étais enfant euh enfin, t'as des souvenirs d'avoir été souvent chez le médecin ?

Euh non. Non c'était peut-être plus... c'était la PMI à l'époque, c'était à la PMI qu'on allait mais niveau maladie, on était pas malades.

Tes parents pareils, ils se soignaient aussi plutôt tout seuls ?

Euh mon père non il allait directement chez le médecin mais ma mère non vu qu'elle était infirmière.

Ah oui d'accord donc elle avait déjà des connaissances.

Oui voilà.

Et plus maintenant sur les dépistages, est-ce que tu as déjà réalisé un dépistage ?

Dépistage de ?

Du cancer.

Non... Non.

Est-ce que tu sais quel dépistage il existe par exemple ? Pour quel cancer il existe un dépistage ?

Cancer de l'utérus. Ouais ça quand je dois le faire, les frottis oui.

Les frottis ?

Ouais voilà mais sinon après le reste euh... Ya le cancer du sein qu'on peut dépister. Après bon euh... on peut avoir aussi le cancer du poumon je pense... avec je sais pas si c'est radio ou... non mais bon.

D'accord. Et le frottis du coup est-ce que t'en as déjà réalisé ?

Ouais. Ouais.

Ça, tu es suivie ?

Chez un gynéco ouais.

Et il t'a expliqué du coup que c'était pour le cancer du col ?

Voilà.

OK. Donc ça c'est plus lui qui te conseille ou est-ce que tu prends rendez-vous ? Tu connais la fréquence par exemple à laquelle il faut le faire ?

Non, vu que j'y vais tous les 6 mois, donc c'est quand il doit me le faire, il me le fait.

OK, donc tu fais pas attention à ça, c'est plutôt lui qui...

Ouais parce que j'y vais tous les 6 mois donc je sais qu'à un moment donné, il me dira de la faire.

Euh... est-ce qu'il t'arrive de faire des recherches particulières sur des sujets de santé ?

Euh... Oui ça dépend. Ça dépend oui, oui. J'avais eu un symptôme de la thyroïde donc ouais j'ai regardé sur internet pour voir si vraiment c'était une hypo ou une hyper et si ça allait pas être un cancer de la gorge que j'allais avoir.

En fait t'as senti quelque chose ?

J'avais senti... Je sentais entre guillemet que j'avais un peu de mal à avaler des fois, pas souvent. Et à plusieurs reprises,, on m'a dit que ma gorge elle avait gonflé donc je m'étais dit que c'était par rapport aux grossesses hein vu que je prenais 25 kg par grossesse. Et puis tout compte fait je suis quand même partie voir un endocrinologue qui m'a examiné, qui ont fait des radios et puis pour le moment ya rien.

OK, donc t'as fait les recherches plutôt avant d'y aller du coup.

Avant d'y aller ouais.

Et quand t'as vu que ça pouvait être euh...

Un problème de thyroïde euh là j'étais plus rassurée *[rires]*.

Donc quand c'est comme ça quand tu vois que t'as quelque chose... ?

Je vais d'abord regarder sur internet.

T'as le réflexe de regarder sur internet.

Ouais voilà.

Tu vas sur quels sites par exemple ?

Ah je tape directement...

Sur Google ?

Ouais sur Google. Et puis je visionne, enfin je lis tout ce qui a...

Tu as les résultats...

Voilà.

Est-ce que c'est plus des conseils de médecins, des témoignages ?

Euh ça peut être... non ça peut être les deux, conseils de médecins et puis témoignages, photos.

Tu regardes les photos ?

Voilà oui.

OK. Ah oui sinon, par rapport au cancer, quelle image t'as du cancer ?

Euh si par exemple moi je l'ai, ouais je finirai chauve je crois. Mes cheveux vont tomber, voilà. Peut-être plus mince et fatiguée, ouais.

Pour toi cette maladie qu'est-ce que ça représente, c'est ?

[*Interruption*], la fin.

La fin... ouais tu vois tout de suite la mort quoi ?

Ouais.

Et vis-à-vis de la guérison qu'est-ce que tu en penses ?

Euh... 1 sur 99.

Tu penses que c'est vraiment rare ?

Voilà. À part si c'est diagnostiqué avant que ça se propage ça peut se soigner. Mais sinon, si c'est pas détecté avant, non. Je pense pas non.

Donc faut que ça soit à un stade précoce quoi, au début.

Voilà.

Est-ce que tu connais des gens dans ton entourage qu'ont été touchés par la maladie ou ?

Euh si ma grand-mère, enfin ma grand-mère, ma tante on va dire parce que c'est les deux. Euh oui qui a eu un début de cancer du poumon. Donc euh mais qui a réussi à être soignée.

D'accord. Ça a été pris assez tôt.

Ouais.

Et, est-ce que pour toi, il y a des personnesQuelles sont les personnes qui sont le plus touchées par le cancer pour toi ?

Y a pas plus de personnes, ça arrive quand ça doit arriver.

Ouais, tout le monde....

Tout le monde peut être touché ouais. Comme pour ceux qui fument, que ceux qui fument pas.

Oui, il n'y a pas de question de tabac...

Comme pour ceux qui boivent, que ceux qui boivent pas. On peut avoir aussi un cancer de l'estomac aussi. Donc là, j'ai ma belle-mère qui justement en a un donc je me dis ça peut arriver à tout et n'importe qui.

Pour toi il y a pas de facteurs qui favorisent ?

Non. Peut-être l'alimentation pour l'estomac... cigarette je peux pas dire réellement si ça peut faire un cancer du poumon comme ceux qui ne fument pas parce qu'en général ils sont à côté de nous. Et après bon

bah, il y a aussi le cancer du colorectal aussi donc euh. Bon après c'est vrai que ça peut arriver à tout le monde [rires].

Et est-ce... du coup tu me dis qu'il y a pas de facteurs qui favorisent, est-ce que tu penses qu'il y a certains facteurs qui peuvent nous permettre d'éviter d'avoir un cancer au contraire ?

Euh... bah apparemment, les chinois, ils ont moins de cancer que nous. Donc je pense que c'est leur alimentation qui est bien saine. Après, franchement dans le monde où on vit maintenant bah même si on fume pas, il y a la pollution, les voitures de tout. Donc ça peut être dans les aliments, les poissons qui sont dans la mer, ça peut donner quelque chose. Franchement...

Tu me dis les Chinois ils ont une alimentation saine, pour toi ça serait quoi ?

Manger du soja à chaque fois. Je pense que je serais en bonne santé, et j'aurais pas les kilos que je voudrais, mais bon. C'est vrai que non... c'est vrai que les Chinois après ils vivent assez longtemps

Ouais... Et est-ce que tu... est-ce que pour les dépistages par exemple, t'as déjà cherché des informations... t'as déjà cherché à te renseigner sur euh...

Les dépistages de ?

Des cancers toujours.

Euh non.

Non. C'est pas un sujet qui te préoccupe plus que ça.

Hum hum.

Et pour toi, quelles seraient les principales motivations pour se faire dépister ?

D'avoir des symptômes.

D'avoir des symptômes ?

Hum.

Si tu sens que tu as quelque chose du coup, t'auras plus tendance à demander...

A demander un diagnostic du médecin ouais, mais euh... en reculant hein.

OK.

Mais euh... en reculant hein.

T'irais un peu par dépit ?

Ouais voilà.

Et si tout allait bien ?

Si tout va bien malgré les symptômes que je pense avoir ?

Non, si t'as pas de symptômes par exemple, est-ce que t'y penserais ou ?

Non.

Non ? Par exemple si on te disait tu dois faire une mammographie, mais toi t'as pas de symptômes, est-ce que t'irais la faire ?

Ah oui ça, on m'a toujours dit ça faut le faire donc ouais.

Donc ça, il n'y aurait pas de problèmes ?

Non parce que je me dis, le jour où on me dit j'ai un cancer du sein bah on me les enlève et puis je m'en mets des faux.

OK [rires].

Donc pour moi c'est pas trop une perte [rires].

C'est pas dramatique quoi, tu vois pas ça de façon dramatique.

Ça non, ça non. Ouais.

C'est pareil pour le frottis, tu te demandes pas quand t'attends les résultats, est-ce que t'es..

Bah le frottis euh... non franchement non.

C'est pareil on te dit de le faire du coup ça te...

Non je suis pas traumatisée par ça non.

Et est-ce que tu penses que... qu'est-ce qui pourrait empêcher les gens justement d'aller se faire dépister ?

Ben de peur qu'on leur dise qu'il y a quelque chose.

Ouais... La peur de l'annonce.

Voilà... hum, ouais.

Est-ce que tu vois autre chose ou ?

Ben franchement non.

Toi pour toi c'est vraiment la peur qui bloque ?

Voilà, la peur et puis qu'on nous dise et ben effectivement vous avez quelque chose et il vous reste tant de mois... voilà. Donc autant ne pas y aller. Voilà.

Et est-ce que tu te souviens avoir été en contact avec des messages qui parlaient du dépistage soit dans les médias ou ?

Franchement non, non.

Non ? En allant chez le médecin, est-ce que t'as... ?

Ah oui des affiches oui.

Des affiches. Tu te souviens ce que ça disait ?

Bah colorectal. Bah les seins, mammographie et après euh bah non pas spécialement non.

Ouais tu te rappelles plus du cancer

Ouais.

Mais le message en lui-même ça t'as pas...

Le dépistage ? Bah oui le dépistage du Sida.

Ah oui le sida aussi.

On va dire ouais mais sinon... non.

D'accord, OK et sinon t'étais plus en... c'était plus chez le médecin ça du coup ?

Ca chez le médecin oui.

Chez le médecin... et dans les médias t'as pas... ?

Non... Franchement non. Non non, peut-être ça a peut-être dû passer dans les médias et puis je suis passée au dessus mais bon.

Ca t'as pas... ça a pas attiré ton attention ?

Non.

OK. Par rapport aux médias justement est-ce que tu regardes souvent la télévision.

Oui.

A quelle fréquence à peu près ?

A quelle fréquence ? Ben si je suis chez moi elle est allumée 24 h sur 24 hein, elle est jamais éteinte.

C'est plus en fond ou tu regardes euh ?

En fond à certaines heures. Si tu me dis au moment des feux de l'amour, je suis assise sur le canapé. Après ça recommence, ben là ça va pas tarder à recommencer, avec toutes les télérealités qui vont recommencer oui je vais être devant ma télé et je vais pas décoller.

Tu suis certains programmes en particulier ?

Voilà. Donc je regarde la télé à certaines heures. Sinon, je vaque à mes occupations, ménage et voilà.

Et tu reviens après ?

Et je reviens après devant la télé.

Et la radio, est-ce que tu écoutes ou ?

Dans la voiture quand mon portable n'est pas chargé pour mettre la musique, sinon non.

Les stations de musique plutôt ?

Ouais.

Et est-ce que tu lis les journaux ?

Non.

Sur internet ou ?

Non.

Quand tu veux t'informer c'est plus euh ?

BFM TV en boucle. J'risque pas de louper quelque chose là, ça passe en boucle. Donc ça va.

OK. Et est-ce que je peux te demander ton âge ?

Bonne question j'ai quel âge encore... 30... 34 ans ouais

Je vais te faire écouter, c'est un spot de campagne pour le frottis.

Ouais, d'accord.

Je te laisse écouter et puis tu me dis ce que t'en penses, vraiment ce qui te vient à l'esprit quoi, il y a pas de...

OK. [*Lancement du message réalisé par Karine Ferri*]. Ça s'est une femme qui passe à la télé ça ?

Ouais c'est une animatrice.

D'accord OK. Et je dois dire quelque chose par rapport à ça ?

Qu'est-ce que t'en as pensé, ce qui te reste, tout ce qui te vient à l'esprit.

Ben déjà que ça soit déjà une animatrice oui peut-être on écoute un petit peu on est plus à l'écoute de ce qu'elle dit.

Ça a attiré ton attention du coup ?

Ouais. Après oui, ça c'est des choses que j'ai déjà entendues, après c'est vrai que je savais pas que c'était tous les 3 ans quand je vais chez le médecin comme je t'ai dit, comme j'y vais tous les 6 mois, c'est là il me dit faut le faire. C'est lui qui me le fait, je vais pas ailleurs donc euh c'est vrai que je savais pas que c'était tous les 3 ans. Donc ouais ça informe les femmes qui faut le faire tous les 3 ans. Parce qu'y en a qui le font pas du tout hein.

Et qu'est-ce que t'en penses toi du coup... qu'est-ce que tu penses de ces messages en fait ?

Ben qu'il faudrait peut-être le faire circuler un peu plus souvent parce que y en a ils connaissent pas le gynéco hein.

Donc tu penses que c'est pas assez diffusé du coup ?

Hum, c'est pas assez diffusé non.

Hum hum, est-ce que t'as retenu qui... qui était responsable du message ou pas ?

Euh non...

Pour toi qui fait généralement ce genre de campagne par exemple ?

Je t'aurais peut-être dit quelque chose, mais je sais pas si je vais me gourer.

Ah non non, tu peux me dire ce que tu penses vraiment, c'est pour savoir toi ce que tu penses donc même si tu...

Ah, mais je sais même pas si c'est réellement ça ou pas... Donc j'ai pas envie de dire une connerie et que...

Ah non non. Par exemple toi quand t'entends ce message pour toi c'est qui ? C'est juste ça qui

Non c'est... c'est... c'est c'est un message de... comment dire... euh je t'aurais dit l'unicef, mais je sais même pas si c'est ça.

Ouais.

C'est ça ?

Non mais c'est pas grave.

Donc euh... non c'est un message du... peut-être du ministère de la santé on va dire.

Ouais.

Ouais.

Et toi qu'est-ce que tu penses... enfin qu'est-ce que tu penses que ça soit eux qui fassent les messages par exemple ?

Qu'est-ce que je pense de ?

Du ministère de la santé ?

Qu'est-ce que je pense du ministère de la santé ? Bah que Les messages sur la santé sont pas assez diffusés, sont pas... même que ce soit dans les écoles hein. Ils sont pas assez diffusés non.

Et par rapport au, tout à l'heure tu me parlais d'arrêter de fumer, etc., par rapport aux messages sur le tabac est-ce que tu fais [coupure K] plus attention ?

Bah là y en a hein ! Bah oui y en a partout. Encore là ça va j'ai pas une boîte qui fait peur [*me monte sa boîte de tabac*]. Mais non ça les messages ils sont mis sur les paquets.

Ceux-là tu les vois ?

Ah bah là je risque pas de les louper hein ! Donc quand je vais au taba « non donne-moi une autre boîte s'il te plaît, celui-là il est trop... » non mais c'est vrai, c'est mis dessus et par rapport aux enfants quand ils voient la boîte c'est pas très...

C'est quoi c'est des images aussi sur les ?

Sur les boîtes oui sur les boîtes. Bon là on voit pas trop, c'est un monsieur je sais pas ce qu'il fait hein. Il doit être sur un truc de sport je crois mais bon habituellement c'est plus on voit le poumon, le poumon en mauvais état voilà, où des enfants entubés comme ça, par rapport aux parents qui fument, où les parents qui ont fumé pendant leur grossesse aussi. Ouais sur les paquets de cigarette maintenant les messages sont mis mais bon. A défaut des paquets de cigarettes, on peut mettre un cache, sur des boîtes pour cacher, ça on peut pas mettre.

Ah oui d'accord. Donc ça, ç te dérange.

Sur les grosses boîtes oui. Mais en général, je sors pas avec ma grosse boîte, non moi j'ai un petit paquet dans mon sac mais... en général mon paquet je le sors pas de mon sac.

C'est plus pour tes enfants, ou même toi, t'as pas envie ?

Ben non déjà ça me... j'ai pas envie de voir le dessin. J'ai pas envie de le voir... même si je sais que ça pourrait m'arriver à un moment donné hein... mais j'ai pas envie de voir le message non.

Et qu'est-ce que t'en penses du coup qu'ils mettent ça sur les paquets de cigarettes ?

Oui c'est pour entre guillemets « mettre un électrochoc » à ceux qui fument pour bien dire « on vous a averti avant » mais euh mais bon c'est vrai que moi personnellement en tant que fumeuse ça me dérange plus que ça. C'est plus pour les enfants on va dire.

D'accord, plus autour...

Ouais plus pour les enfants, les images choquent euh... Mais sinon après dans le paquet... dans le sac à main ça se voit pas. Voilà mais bon...

D'accord. Et du coup, quel crédit tu... me disais que ces messages c'était le ministère de la santé, quel crédit tu lui accordes pour parler de ces sujets
La sur euh le cancer euh... ?

Oui.

Quel quoi tu m'as dit ?

Quel crédit... Est-ce que t'as confiance, est-ce que...

Bah pour le dépistage oui on va dire oui, parce que c'est seulement un coton-tige entre guillemets qui... et donc ça ne fait rien du tout, y a pas de soucis sur ça, on sort indemne, normal. Mais pour le reste après ça reste à voir comme je dis parce que quand ils font des spots que ce soit sur cigarettes, sida, et tout euh le sida il est là depuis bien longtemps, la cigarette aussi, depuis... ça fait un petit moment que c'est installé. Pourquoi c'est seulement maintenant qu'on met les gens en... qu'on leur met des images, qu'on fait des spots, qu'on leur donne des numéros de téléphone pour arrêter de fumer... parce j'ai aussi essayé arrêter de fumer hein. Et euh...

T'as appelé le numéro du coup ?

Non je suis partie voir un médecin sur Paris qui s'y connaissait en ça, il m'a mis sous médicament. Donc un cachet à prendre donc la moitié d'un cachet à prendre pendant deux semaines je crois et le complet à prendre au bout de la troisième semaine et quand j'ai pris le complet au bout de la troisième semaine bah j'ai commencé à vomir de la mousse blanche. Donc ça m'a traumatisé et puis j'ai arrêté, mais franchement ça marchait hein.

C'était trop brutal ?

Ca marchait hein mais c'était trop brutal par rapport au nombre de cigarettes que je fumais. C'est pour moi pour quelqu'un qui fume environ 30 cigarettes à 40 cigarettes par jour. Ce qui était pas du tout mon cas.

Ah oui, tu fumais quelques cigarettes ?

On va dire oui. Ça dépend, je peux t'en fumer 10 ou 15 par jour mais non j'irai pas jusqu'au 30-40. Non non. Donc après j'ai réussi... si je veux arrêter ou diminuer c'est les Nicorette. Parce que les patches, ça marche pas hein, il est collé et puis je le décolle et puis je fume hein. Mais la Nicorette dans la bouche, ça met quelque chose, donc là ça fonctionne.

D'accord. Et du coup pour toi c'est trop tard en fait le fait qu'ils parlent, tu me disais ça existe depuis longtemps, c'est seulement maintenant.

Ben c'est trop tard après comme je dis oui ben moi j'ai des enfants donc je leur explique faut pas fumer. Je leur explique hein parce que ben déjà j'ai arrêté de grandir, je devais être plus grande. Euh..c'est vrai que ça coupe l'appétit, ça donne mauvaise haleine, les dents elles jaunissent et à la longue tu peux avoir un cancer. Donc malgré que je leur explique ça « maman, pourquoi tu fumes » ben parce que parce que c'est pas facile d'arrêter, faut jamais commencer. Voilà, donc le seul truc que je peux dire, c'est pas suivre les copains copines quand on est à l'école parce qu'après plus tard c'est toi qu'es tout seul en train de dépenser ton argent. Donc voilà mais c'est vrai... Non moi je leur explique j'attends pas qu'ils le voient à la télé, qu'on leur explique à l'école, non. Donc

après c'est les parents à expliquer aux enfants pour plus tard. Quitte à les mettre au sport, pour pas qu'ils fument, pour bien les dépenser mais bon *[rires]*.

Tu trouves des astuces ?

Voilà.

Ils ont quel âge du coup tes enfants ?

Alors 13 ans, 11 ans, 2 ans et 9 mois.

OK... Je regarde mais je pense que... Ah... Est-ce qu'il t'arrive de ne pas être d'accord avec certains messages que t'entends ?

Hum... Certains messages que j'entends...

Ca peut être sur le cancer ou sur des sujets qui sont rattachés à la santé, des messages de prévention ?

Manger bouger, la pub qu'il y a à la télévision, je vois pas l'utilité non. Parce que 5 fruits et légumes par jour, faut que je les compte dans mon assiette tous les jours ? Non ? *[rires]* Donc non, cette pub là je la trouve vraiment inutile voilà. Après manger des fruits, oui, mais 5 fruits 5 légumes par jour non.

C'est le fait de compter ?

C'est le fait de compter oui qui est embêtant. Je mets quand même des légumes, j'essaie de manger des fruits, mais après bouger j'essaie de bouger. Donc euh mais bon comme je dis, j'essaie hein. Depuis que j'ai la voiture je bouge plus trop hein, je m'assoie et puis je roule. Mais non ça oui, je vois pas l'utilité ça de faire des pubs comme ça non.

Et est-ce que ça a changé quelque chose à ta façon de... ?

Non

Non, tu faisais déjà attention à manger des légumes, des ?

Voilà, on m'a éduqué comme ça, à manger des légumes, des fruits.

C'est plus dans ton enfance des habitudes que t'as prises ?

Ouais voilà.

Donc pour toi c'est inutile quoi ?

Voilà, ouais. Oui oui.

OK d'accord, bon bah je pense que c'est tout.

Ca y est ?

Oui c'est fini, merci.

Bon bah de rien.

A moins que tu aies quelque chose à rajouter ?

Euh non, non non. Je pensais que ça allait être un peu plus long mais non.

Oui non, ça dépend, des fois c'est plus long, des fois c'est plus rapide.

Ouais d'accord donc non pas spécialement non.

Ah j'ai oublié de te demander : est-ce que tu travailles du coup ?

Actuellement non, en congé parental d'éducation.

Congé parental OK. Et t'es mariée c'est ça ? *[avant l'entretien, elle demande à notre intermédiaire de lui imprimer des papiers concernant une demande au JAF de pension alimentaire, je me trompe en déduisant qu'elle est mariée].*

Euh non en séparation, mais j'étais pas mariée non, donc pas besoin de divorce *[rires]*. Pas de paperasses, ça va aller !

OK, donc t'habites toute seule avec les enfants

Euh pour le moment non, pas encore. Il est encore là donc c'est moi qui cherche à partir voilà.

C'est en cours. Donc voilà.

OK, bon et bien merci.

[Je coupe le dictaphone, elle continue de discuter de sa séparation, j'apprends également qu'elle est secrétaire médicale et qu'elle bénéficie de la CMU]

FIN DE L'ENTRETIEN

Figure n°59 -Entretien avec Pascale, réalisé le 1 décembre 2016

Cet entretien s'est déroulé le 01/12/2016 après-midi en extérieur, sur un banc au bord de la Marne à la convenance de l'interviewée qui ne souhaite pas me recevoir à son domicile. J'ai rencontré Pascale par le biais d'un intermédiaire.

Pascale est âgée de 65 ans et est à la retraite depuis 4 ans. Elle a cependant arrêté de travailler quelques années plus tôt (il y a 10 ans) « pour éviter la dépression ». Avant sa retraite, elle faisait des travaux de couture à domicile pour une entreprise, ce qui lui permettait d'élever ses enfants. Elle est mariée depuis 40 ans. Elle a deux enfants : une fille de 39 ans et un garçon de 37 ans qui vit avec elle. Ses enfants ne sont pas en couple, et n'ont pas d'enfants. Elle approuve leur choix en critiquant la vie maritale. Elle est la troisième enfant d'une fratrie de 7 enfants dont 2 sœurs atteintes d'un cancer du sein [dont l'une jeune : elle avait 39 ans]. Son mari est à la retraite depuis 5 ans. C'est un ancien employé à l'INSEE. Elle ne semble pas avoir de difficultés financières. Elle me dit avoir été « entretenue » par son mari. Elle a une mutuelle et aucun problème d'accès aux soins selon elle. Elle vit en Seine-Saint-Denis dans un appartement. Elle et son mari ont une caravane en Seine et Marne dans laquelle ils vivent 6 mois dans l'année. Pascale a un rapport particulier au dépistage puisqu'elle fait partie des femmes considérées comme étant « à risque »

Concernant votre santé comment vous faites au quotidien, est-ce que c'est une préoccupation ?

Ben c'en est une parce que j'ai deux sœurs qui ont le cancer du sein, qui les ont eu jeunes, bon elles sont toujours en vie, tant mieux donc ya une surveillance tous les ans pour moi, moi puis mes autres sœurs voilà.

[suite à un problème technique d'enregistrement, la suite des notes sera prise directement après l'entretien]

Elle est suivie tous les 2 ans par une gynécologue pour le frottis. A ce sujet, sa gynécologue lui a dit que c'était la dernière fois cette année car elle allait avoir 65 ans et donc que le suivi n'était plus nécessaire. Pascale se questionne et est assez critique à ce sujet : elle se demande pourquoi elle peut avoir un cancer à 63 et pas à 65 ? Pour le dépistage du cancer du sein, elle fait partie des « femmes à risque » au vu des cancers de ses deux sœurs. Elle effectue une mammographie tous les ans : un an dans le cadre du programme lorsqu'elle reçoit les courriers de la structure de gestion dont elle cite le nom spontanément et l'année suivante dans le cadre d'un dépistage individuel sur la prescription de sa gynécologue. Elle réalise à ce moment une mammographie et une échographie. Elle commence par justifier ce suivi particulier en évoquant la maladie de ses sœurs. Très vite, elle se confie sur l'implication des maris dans la maladie. Pour elle, ils ne constituent pas un soutien solide. Ils se mettent à boire et dépriment à la place de leur femme. Elle relate une conversation qu'elle a eu avec son mari à ce sujet : il lui a promis qu'il ne ferait pas ça en cas de maladie mais elle en doute en raison des exemples qu'elle a pu observer dans son entourage. Elle y voit là une différence avec les femmes qui prennent soins de leur mari et restent à leur côté en cas de problème.

Elle parle du cancer de sa première sœur et du fait que c'est quelque chose qu'elle a appris un jour par sa mère, sa sœur ne voulant pas en parler. Elle évoque également le fait qu'un jour son mari a parlé à des amis/voisins de ses propres problèmes de santé [*thyroïde*] et que ça ne lui avait pas plu, elle l'a prévenu que si quelque chose lui arrivait elle ne voulait pas qu'il en parle. Elle se présente comme une battante qui affronte les problèmes les uns après les autres, elle ne veut pas s'abattre sur son propre sort comme certaines personnes qu'elle voit et qui dépriment.

Elle se méfie des médicaments : le fait de prendre une substance externe a pour elle ensuite d'autres conséquences sur la santé. Spontanément, elle me dit qu'elle n'est pas vaccinée contre la grippe. Elle émet de vives critiques de toutes ses substances. Elle dit que souvent quand son médecin lui prescrit des médicaments, elle ne veut pas les prendre et le lui dit frontalement quitte à entrer en conflit avec lui. A propos des vaccins, elle évoque les polémiques et le fait que certains parents ne font plus vacciner leurs enfants. Elle évoque le retour de certaines maladies, notamment à cause des flux de migrations. Elle m'indique que tous ses enfants ont été vaccinés. Je lui demande son attitude aujourd'hui si elle devait les faire vacciner en raison des polémiques. Elle dit qu'elle n'a plus à se poser la question mais que si c'était à refaire ne sait pas si elle le referait. Elle critique également le fait que les médecins prescrivent de plus en plus de médicaments non remboursés.

Pascale a l'image d'un cancer qui touche tout le monde de plus en plus tôt, elle déclare notamment « *le cancer tout le monde l'a soit il se déclare, soit il ne se déclare pas* ». Elle précise en suite son propos : on a tous des cellules cancéreuses mais le cancer peut ne pas se développer. Elle connaît beaucoup de personnes atteintes mais dit avoir une image plus positive du fait que ses sœurs sont encore en vie, contrairement à une de ses amies qui a un cancer mais a vu sa sœur mourir [*cellule cancéreuse qui ont migré vers le poumon lors des traitements*]. Quand j'évoque avec elle ce qui pourrait expliquer l'apparition des cancers, elle évoque les pesticides pour expliquer la hausse de cancer et la différence avant/après. Elle voit des champs là où elle a une caravane [*Seine et Marne*] et observe le paysan pulvériser un produit dans ses champs de façon régulière.

Hormis les informations du JT, elle regarde peu la télévision. Elle critique le fait que ça soit redondant entre le midi et le soir. Elle n'écoute pas la radio [*seulement quand son mari la met*], et ne lit pas les journaux. Elle n'utilise pas internet : elle évoque les difficultés et affiche à ce sujet une certaine nostalgie. Les relations avec les administrations aux guichets s'effacent, les administrés sont obligés de régler les choses par téléphone ou par courriers. Elle se demande comment elle va faire à l'avenir. Elle me dit que son fils a déjà essayé de lui apprendre mais que ça ne marche pas. Elle critique *notre* génération, toujours connectée au téléphone. Elle affirme que si elle le pouvait, elle irait vivre sur une île déserte.

Au niveau de l'information en matière de santé elle dit qu'elle se tourne d'abord vers ses amis puis vers le médecin mais aussi vers son fils pour chercher sur internet parfois [*terme qu'elle ne comprend pas dans un compte-rendu médical par exemple*].

Quand j'évoque les campagnes d'information sur le dépistage elle me dit les avoir vues à la télévision. Elle trouve cela très bien et nécessaire mais elle pense que les personnes le plus concernées ne le font pas. Pour les dépistages, c'est plutôt sa gynécologue qui a un rôle déterminant.

Elle ne se rappelle plus à quel âge elle a commencé le frottis. Elle essaie de se rappeler en faisant l'historique de sa contraception : après avoir eu ses enfants, elle s'est fait poser un stérilet car elle ne supportait pas la pilule puis en raison d'hémorragies, elle est passée au patch. Finalement, elle n'arrive pas à rappeler à quel moment le frottis est rentré dans l'historique. La contraception est le motif premier de ses visites chez la gynécologue. Elle me parle des campagnes sur le sida et de la sécurité routière. Pour le sida, elle valorise le dépistage. Elle évoque qu'elle a entendu dans les médias le fait que beaucoup étaient atteints sans le savoir. Elle me parle de la dernière campagne en cours et de l'affiche qui a posé un problème dans certaines villes. Elle dit que l'homosexualité la dérange plus quand il s'agit de deux hommes que de deux femmes. Elle dit ne pas être dérangée lorsque les personnes sont discrètes. Elle évoque à ce titre la Gay Pride. Je lui demande si elle a vu la campagne dans la rue, me dit que non, juste le débat des affiches qui ont été retirées à la télévision. Elle admet qu'elle aussi était choquée de voir un couple d'hommes. En écoutant la ministre de la santé s'exprimer sur cette affiche en pensant qu'elle était contre, elle a finalement compris que l'affiche s'était faite à la demande de la ministre. Cela l'a fait réfléchir aux raisons de la production et elle en conclut que c'était peut-être nécessaire. Elle dit aussi que le motif invoqué pour les faire retirer est finalement peu recevable : soit les enfants comprennent et ont vu pire, soit ils ne comprennent pas. Au sujet de la sécurité routière, elle est partagée entre les campagnes qui essaient de réguler les comportements et qui ont un impact collectif puisqu'il y a un risque pour les autres et les campagnes qui essaient de réguler les comportements pour le risque individuel. Elle donne ainsi l'exemple du port de la ceinture de sécurité. Pour elle dans ce cas, les campagnes ne sont pas nécessaires car il s'agit d'un choix de mettre ou non en jeu sa sécurité.

Elle évoque sa fille et son rapport au cancer du sein. Elle fait aussi l'objet d'une attention particulière à cause de ce qui se passe dans sa famille. Sa gynécologue lui a proposé une recherche génétique avec sa mère et ses tantes pour savoir si elle avait le gène ou pas. Elle dit qu'elle ne veut pas savoir si elle a le gène ou pas. Elle en a parlé avec sa fille, elle ne voit pas ce que ça changerait pour elle de savoir ce qui pourrait lui arriver alors qu'elle fait tout pour prévenir grâce au contrôle.

Dans sa carrière de dépistée, le cancer de ses sœurs a été déterminant. La maladie leur est arrivée avant qu'elle ne soit en âge de faire partie des programmes obligatoires. Elle évoque le cas d'une de ses plus jeunes sœurs qui ne veut pas se faire suivre par mammographie à cause des rayons. Pascale souligne que c'est un choix et qu'elle pense que sa sœur fait le mauvais. Elle aussi est consciente des risques « le médecin reste derrière la vitre pour se protéger, ce n'est pas pour rien ». Elle s'est aussi informée sur la question mais elle préfère prendre le risque et privilégie l'aspect « pris à temps du cancer ».

Je lui demande si elle a connaissance de certains facteurs qui peuvent permettre d'éviter un cancer elle cite tout d'abord l'alimentation biologique tout en la critiquant. Elle évoque des informations médiatiques où elle a entendu dire que des pesticides avaient été retrouvés dans les produits bio. L'alimentation a tout de même un impact pour elle. Elle dit faire attention à son alimentation, je la questionne : a-t-elle une alimentation saine [*terme qu'elle a utilisé pour parler du bio*] ? Si oui qu'est-ce que c'est qu'une alimentation saine pour elle ? La réponse se situe autour du « fait maison ». Elle a une alimentation saine car qu'elle prépare tout elle-même, elle n'achète pas de

plats cuisinés. Elle fait des soupes. Elle dit manger peu de viandes rouges et moins qu'avant, elle mange des légumes, elle mange de la sauce mais en quantité raisonnable. Elle me parle des régimes parfois excessifs qu'elle a fait par le passé et qui n'ont pas forcément marché. Elle dit qu'il est préférable d'éviter l'alcool, les graisses Elle évoque l'alimentation de ses enfants : son fils lorsqu'il est seul ne se prépare pas à manger, il achète des plats préparés, sa fille par contre mange bien et fait à manger.

Quand je lui demande son rapport aux messages de prévention sur l'alimentation, elle me dit qu'elle ne se sent pas concernée et que pour elles ceux qui auraient besoin des campagnes n'y font pas attention. Pour elle, l'alimentation est plutôt liée aux habitudes familiales : elle a appris par sa mère et a appris à sa fille. Elle évoque ensuite le sport et se compare avec sa fille qui va dans une salle alors qu'elle fait plutôt des ballades en extérieur et parfois du vélo.

En fin d'entretien je lui montre l'affiche de l'INCa qui récapitule tous les dépistages. Elle n'a pas de réactions spécifiques sur le fond ou sur la forme, ni sur l'émetteur. Elle ne reconnaît pas l'affiche mais lit les recommandations et se positionne face à ses dernières. Pour le cancer du col, cela confirme ce que le gynéco lui a dit, le dépistage s'arrête à 65 ans. Pour la fréquence, elle voit que c'est tous les 3 ans et revient donc sur ce qu'elle m'a dit : elle n'est plus sûre de le faire tous les 2 ans, elle se demande si ce n'est pas 3. Pour le dépistage du cancer colorectal, dont elle n'a pas du tout parlé jusque-là, se centrant sur les cancers féminins, elle dit avoir reçu et fait le test il n'y pas longtemps. Elle a également fait une coloscopie de contrôle parce qu'elle avait mal au ventre, elle me dit que les médecins se sont moqués d'elle car elle n'avait rien de grave. Ils lui ont retiré un polype. Pour les cancer du sein et colorectal, elle se positionne aussi vis-à-vis des âges « il me reste 10 ans » Ensuite pour le mélanome, elle me dit ne pas contrôler, mais est au courant des campagnes « c'est peut-être ça qui me tuera », sa fille fait le dépistage gratuit tous les ans et lui en parle.

Commentaires

Malgré la forte affirmation de Pascale de se tenir éloignée des médias, à plusieurs moments nous pouvons percevoir l'intégration de discours médiatiques (campagne sur le dépistage du VIH qui est en diffusion au moment de l'entretien par exemple) tout en relevant la distance et la critique qu'elle a vis-à-vis de ceux-ci (l'alimentation biologique qu'elle cite comme facteur pouvant prévenir l'apparition d'un cancer tout en nuancant tout de suite après avec les pesticides contenus).

Cet entretien aura été particulièrement significatif sur la question de l'influence de la situation personnelle et familiale sur les représentations du cancer. La différence entre l'appropriation des campagnes de prévention et campagnes de dépistage est également visible. La légitimité des campagnes sur l'alimentation est plus ou moins remise en question tandis qu'elle est affirmée lorsqu'il s'agit des campagnes sur le dépistage. Les explications peuvent se trouver au niveau de la connaissance et de l'expertise accordée. Pour l'alimentation chez Pascale, les habitudes relèvent d'un héritage familial tandis que pour le dépistage, l'information et l'expertise se situent du côté des médecins.

Cancer et rapport à la féminité (notamment à la dégradation du corps féminin) sont aussi évoqués pour la première fois dans les entretiens conduits.

FIN DE L'ENTRETIEN

Figure n°60 -Entretien avec Kadiatou, réalisé le 26 janvier 2017

L'entretien est réalisé au domicile de Kadiatou le 26 janvier 2017. Elle m'accueille en m'offrant un café et m'a préparé une assiette de viennoiserie. Pour l'entretien, nous nous installons autour d'une table. Son intérieur est soigné et moderne. Un grand écran de télévision est présent dans le salon où nous nous trouvons. La décoration est également traditionnelle ; des passages du coran sont affichés dans le couloir notamment. Ses enfants sont à l'école au début de l'entretien, ils ne rentrent qu'en fin d'entretien mais restent isolés dans une pièce adjacente. Kadiatou est très engagée durant l'entretien. Avant sa réalisation, elle m'a également appelée plusieurs fois.

Donc tes enfants ils sont à l'école, c'est ça ?

Oui ils sont à l'école

T'as combien d'enfants ?

3.

OK, ils ont quel âge ?

Euh 11... 9 et 4.

Ah... bon ça va ?

Ouais ça va.

Et M.⁵²⁶ m'a dit que tu avais repris le travail ?

J'ai repris le travail, mais pas dans le médical.

OK

Ouais en dehors... là je suis maintenant autoentrepreneure mais sinon j'étais... euh je suis aide-soignante.

Ah t'es aide-soignante OK.

Ouais à l'hôpital René Muret à Sevran je sais pas si tu connais ?

Hum si je vois.

Voilà, c'est plutôt de la gériatrie jeuh j'étais plus en soins euh de euh de suite et après euh soins palliatifs.

Ouais donc tu connais bien...

Ouais. Le médical ouais ça va.

Le médical... et du coup maintenant t'es autoentrepreneur tu fais quoi ?

Euh je vends du thé... du thé amincissant

⁵²⁶ Notre intermédiaire.

Hum OK.

Ouais

Et ça va marche bien ça va ?

Ouais ça va tout ce qui est...

Tu vends dans le quartier ou même ailleurs ?

Euh ailleurs... euh en mains propres on a un site et...

D'accord.

Et euh on envoie aussi.

Ah c'est bien du coup ça te permet de... c'est un peu plus pratique avec tes enfants.

Voilà... j'ai cette liberté de... de gérer mes enfants et gérer ma vie professionnelle. C'est vrai que le médical c'est des horaires assez euh...

Ah t'es en décalé du coup tu fais des gardes ?

Euh j'étais pas décalé j'étais que en garde. Là maintenant il paraît que ça a changé euh c'est matin et soir obligatoire... maintenant c'est imposé, mais moi à l'époque parce que je suis arrêtée il y a 4 ans c'était l'après-midi de 13 h 30 à 21 h 15.

D'accord.

Hum, hum.

Ah oui du coup ça te faisait le soir quand même rentrer...

Ouais ça fait que je récupérais mes enfants à 11 h 30/11 h 40 on va dire euh après je sortais avec euh vers 1 h ouais 1 h 20, mais quand je rentrais ils étaient déjà couchés.

Ouais...

Tu vois c'était... ce n'était pas évident. Après ça va ils étaient encore petits ça allait, mais là maintenant ma fille elle est au collège euh faut vraiment que je la suive.

Tu la surveilles quand elle rentre ?

Voilà les devoirs faut que je sois un peu donc euh... ce changement m'a... [*silence*]

Ça t'a aidé ?

Ouais, m'a beaucoup aidé.

Et ça fait combien de temps du coup que tu fais ça ?

Depuis le mois de... euh... juin...

Ah ouais...

Ouais c'est récent... c'est récent.

Ouais avec les enfants ça doit être pratique...

Ah oui plus pratique franchement même pour partir quelque temps tu... tu peux t'organiser pour partir...

T'es libre...

Ouais... vraiment plus libre.

De t'organiser comme tu veux ?

Ouais... ouais.

OK... euh en fait les questions que je vais te poser comme je te disais c'est des questions assez générales après c'est à toi de me dire vraiment ce que tu penses, ton avis. Tu peux développer et si tu as des exemples, n'hésites pas surtout ce n'est pas fermé tu peux voilà... vraiment me dire [interruption].

Ouais... d'accord.

[Reprise] à quoi tu penses quand je te pose les questions quoi euh... du coup il y a plusieurs thèmes, d'abord c'est plutôt la santé en général et après un deuxième passage sur le dépistage et euh ensuite la prévention...

D'accord...

Voilà euh alors pour commencer du coup toi de façon générale comment tu t'occupes de ta santé ?

Bah j'essaie de... par contre, moi la santé c'est quelque chose... euh surtout quand t'es dans le médical et que... il suffit que t'as quelques petits symptômes moi pour moi hein, je parle pour moi, et bah direct je vais chez le médecin.

Tout de suite...

Ah ouais... je ne rigole pas. Parce que moi pour moi on peut tout avoir dans la vie, si t'as pas la santé, t'as plus rien donc euh ça je rigole pas et je me dis la santé... toute maladie se guérit si c'est pris à temps... donc euh je peux tomber malade c'est pas un problème, mais au moins si c'est pris à temps bah au moins je commence le traitement vite fait et voilà donc moi quand j'ai un petit truc je rigole pas je vais chez le médecin je fais tous les examens... après bilan de santé tous les ans euh...

C'est à dire bilan de santé ?

Euh je fais une prise de sang et on me fait un bilan de tout de sorte : cholestérol euh diabète euh tout quoi vraiment un truc global euh scanner je le fais tous les 3 ans à peu près... après c'est les visites euh gynéco euh tous les 6 mois à peu près

Tous les 6 mois tu y vas ?

Ouais tous les 6 mois.

Oui donc tu es bien suivie ?

Ouais, ouais franchement c'est rassurant.

Et du coup le bilan de santé c'est plus toi qui le demandes ou c'est ton... ?

C'est plutôt moi qui le demande... après entre temps si j'ai quelque chose ben je vais le voir et euh et euh il me fait des examens et voilà quoi.

Ouais... d'accord OK.

Après c'est vrai que j'avais un surpoids donc euh la santé aussi ça jouait... ça a joué donc fallait que je fasse quelque chose donc j'étais suivie aussi par euh... une diététicienne.

Ouais OK et qu'est-ce... qu'est-ce que ça a fait du coup ça a changé tes pratiques alimentaires ou ?

Oui... après [*insiste*] je sais ce qu'il faut manger, je sais ce qu'il faut manger je sais ce qu'il faut pas manger, mais le fait d'être suivie euh quand tu sais qu'y a quelqu'un qui te... qui t'attends et euh voilà tu dois monter sur la balance... là t'as une petite pression tu vois, mais après je sais ce qu'il faut manger, manger sainement et tout ça c'est...

Tu sais...

Ouais je sais, mais c'est vrai que le fait d'être suivi ça aide beaucoup.

Et t'as été suivie pendant combien de temps du coup ?

Bah jusqu'à maintenant... plus d'un an et demi maintenant... plus d'un an et demi

D'accord... et c'était pareil à ta demande, c'était pas le médecin ?

C'était à ma demande. À ma demande, et aussi la santé, parce que quand tu... quand tu arrives à un certain poids et que les maladies commencent à arriver, comme le cholestérol ou l'apnée du sommeil et tout et bah là tu te dis « non là stop ». Là faut arrêter quoi, là il y a une alerte donc si tu fais pas quelque chose ça peut empirer. Donc là après je me suis dit « non là il faut que je me prenne vraiment en main » et j'ai fait en sorte d'être suivi, de faire attention à ce que je mange, de me mettre à fond quoi. Là c'était plus... là on parlait plus de ouais je prends du poids euh je prends du poids, je prends du poids... là c'était ma santé, là ça jouait sur ma santé donc euh là pour moi c'était le... c'était le déclic... c'était le déclic.

Et sur ton alimentation ça s'est traduit comment ?

Bah... traduit c'est-à-dire ?

Qu'est-ce que tu as fait de plus ou de moins pour...

Bah je mange moins gras, je mange léger le soir euh ce qui m'a beaucoup aidé, le sport... franchement si moi j'ai réussi, tout le monde peut réussir parce que moi, il y a pas plus faignante que moi [*rires*]. Donc euh franchement, sport euh changement d'alimentation, moins de boissons, surtout le gazeux. Parce que moi, les boissons gazeuses, j'en prenais une bouteille... un litre et demi dans la journée hein.

Ah oui ?

Oui euh tout ce qui est sucré... moi je mange tout, j'aime tout donc euh je mangeais de tout on va dire entre parenthèses, pas tous les jours, mais euh le soir je mangeais léger, pas de grignotage, je supprimais le sucre et du sport.

Et le sport c'était quoi ? Tu allais en salle ?

Hum en salle ouais.

Tu y vas toujours ?

Non, j'y vais plus, mais j'ai un appareil. Je fais ça deux fois par semaine. Après faut tenir... après moi je me dis bah comme j'ai eu un problème de poids c'est... ce problème-là il est à vie [*rires*] donc tout le temps, faut que je fasse tout le temps attention. J'ai mes vieux démons qui sont encore là donc faut que je fasse attention à vie c'est une habitude de vie.

Est-ce qu'il y a des semaines où tu fais moins ?

Plutôt un jour... c'est plutôt un jour que je me fais vraiment plaisir euh raisonnablement. Mais après je mange normalement voilà. J'ai pas envie d'être frustré aussi. Après je suis pas quelqu'un... j'ai pas envie d'être mince moi là ce poids là, ça me suffit largement, mais je veux plus...

Tant que ça ne joue pas sur ta santé ?

Voilà, voilà vraiment je... la diététicienne, elle me disait par rapport à ma taille, il fallait que je sois à 67 kg... non moi je lui ai dit, ,, je cherche pas le poids idéal par rapport à ma taille, je cherche le confort euh à partir le moment que je suis bien dans ma peau et que au niveau de ma santé bah c'est mieux bah ça va donc euh non c'est voilà... mais faut que je fasse attention à mon alimentation et voilà. Après c'est une habitude de vie, quand on a compris ça ben ça va tout seul hein.

Et pour toi, la bonne santé alors, ça serait quoi être en bonne santé ?

Être en bonne santé c'est manger sainement, avoir une activité physique et... ouais c'est ça hein... moi pour moi c'est ça... hum.

OK... et par rapport à... quand tu as des sujets sur la santé, des questions sur la santé... des choses qui te questionnent, avec qui tu en parles ? En général, avec qui tu parles des sujets qui touchent la santé ?
Euh par exemple quand j'ai quelque chose... ?

Oui par exemple...

Euh bah déjà la première personne bah mon mari. J'en parle tout de suite à mon mari. Après, je consulte tout de suite. Après c'est vrai que moi quand j'ai un petit truc bah j'y vais bon c'est pas quelque chose que je parle tout le temps parce que je vais souler tout le monde [*rires*], mais j'en parle à mon mari et mon mari il sait très bien que... « Khadiatou toi un petit truc »... ben je dis, moi franchement en tout cas faut vraiment que... qu'il voit pas pour que... après je suis pas dans la paranoïa... je suis pas dans la paranoïa... mais c'est vrai que euh quand j'ai quelque chose, je préfère consulter et je surveille quoi.

Et lui ton mari, il fait attention aussi ?

Il fait attention, mais pas plus que ça. Non franchement, il tombe rarement malade donc euh ça va... après c'est les hommes donc quand ils tombent malades, c'est comme si ils allaient mourir [*rires*], mais il tombe rarement malade.

Après il se plaint beaucoup c'est ça ?

Moi un truc que je ne supporte pas... franchement peut-être que c'est égoïste de ma part. C'est vrai que quand je suis malade j'aime bien qu'on s'occupe de moi, mais les hommes, surtout le mien, quand ils tombent malades... on a l'impression que c'est son dernier jour... ça y est « aaaaah » [*imite un cri d'agonie, rires*] et moi je suis quelqu'un c'est vrai je peux m'occuper de lui, mais je peux

pas le... lui il voudrait « Ah ça va mon chéri ? Tu veux quoi ? »... non je peux pas... j'ai trois gosses qui m'attendent. Et même, bon c'est vrai que mes enfants, ça va c'est vrai ils sont assez autonomes et tout, mais je peux pas, j'ai du mal avec ça. Je me dis « mais attends tu vas pas mourir quand même ??? », « ah non, mais tu sais pas qu'est-ce que j'ai », « Non! Reprends-toi, t'es un bonhomme ». Attends, nous les femmes, on accouche dans la douleur et tout, on... a peine on est à l'hôpital trois jours après quand on revient bah ça y est c'est... attend t'as pas à te plaindre, c'est... voilà *[rires]*. Mais ça va, lui ça va au niveau...

C'est plutôt rare quoi...

Oui c'est plutôt rare.

Quand il est malade il te fait ça, mais c'est pas tous les jours quoi...

Ah oui heureusement ah là heureusement... ça serait catastrophique hein... ah non ça serait catastrophique

Et du coup toi tu me disais que tu faisais beaucoup attention à ta santé, par rapport à tes préoccupations au quotidien, c'est vraiment... est-ce que c'est vraiment un sujet qui revient ou tu as d'autres... ?

Non ça va... non après comme je te dis, je suis pas non plus trop dedans aussi, mais c'est vrai que quand j'ai quelque chose bah je vais aller consulter tranquillement. La santé, faut pas être trop dedans aussi. La santé... la maladie aussi, il y a... je sais plus c'est combien de pourcentage... c'est psychologique donc si on est trop dedans ou si... non... ça finit pas. Donc même une personne, dans mon entourage j'ai des gens qui ont été confrontés à un enfant malade ou eux-mêmes malade, des maladies très graves comme le cancer, mais euh la guérison c'était le psychologique. Tout ce qui était moral, c'était vraiment, c'est vrai que c'est pas évident de tomber malade, mais Dieu merci on est dans un pays où franchement tout ce qui est médical ils sont... franchement ça va. Et franchement il faut vraiment être entouré par des bonnes ondes... pas des mauvaises ondes, des bonnes ondes et vraiment y croire parce que si on y croit pas eh ben là on... la maladie va... c'est un combat. La maladie c'est un combat donc euh faut être plus fort que la maladie et ça va beaucoup aider à la guérison.

D'accord, et tu as des gens beaucoup dans ton entourage qui ont été atteints par le cancer ?

Oui, j'ai une amie qui a son bébé de 1 mois, un mois après sa naissance euh on apprenait que...

Ah le bébé ?

Ouais... on apprenait que l'enfant avait un cancer. Dieu merci là ça va elle est guérie, elle a 2 ans maintenant franchement ça va très bien. Elle est en rémission donc pendant 5 ans il faut surveiller.

Elle est toujours suivie ?

Oui, mais franchement c'est... c'est pas évident du tout... même nous c'est vrai... même le fait que... même si c'est pas ton propre enfant, le fait que t'es mère et que t'entends ça qu'un enfant de 1 mois, tout petit euh et on t'annonce quelque chose que tu t'attends pas et qu'on te dise « ah il a quelque chose, faudrait surveiller parce que voilà euh c'est un peu suspect ». Toute cette attente du résultat, et l'annonce de cette attente et tous les examens qu'il faut faire, l'opération euh attendre

aussi si on sait pas si ça va aller ou si ça ne va pas, la chimio. Euh c'est vraiment euh... le cancer c'est une maladie euh qui est très dure, longue, beaucoup de patience c'est vraiment éprouvant. Vraiment faut être solide parce que ya des couples, ben malheureusement bah quand ils ont des épreuves comme ça ben ou ça tient, ou ça tient pas et ça c'est la maladie qui fait tout ça donc euh oui j'ai eu ça. Après j'ai eu euh une amie qui a... bon par contre malheureusement ben elle... elle, elle a perdu son papa.

Il était âgé ?

Pas trop âgé, il avait à peu près une soixantaine d'années, je crois... une soixantaine d'années après euh ouais au niveau du cancer c'est les deux. Après les autres c'était des autres maladies euh comme les AVC, mais sinon non c'est les deux-là le cancer.

Toi quelle image ça te donne du cancer du coup ?

Euh... le cancer quand... ah oui il y a une autre personne aussi c'est la belle mère de ma sœur qui a un cancer aussi, je l'ai oublié. Euh bah le cancer euh c'est une maladie qui est pas très très très euh c'est une maladie que franchement, faut pas avoir. C'est une maladie euh... bah ça dépend de l'organe. Parce que comme il y a plusieurs cancers, ça dépend de l'organe qui est touché. Après si la personne elle s'en sort bah tant mieux, mais si elle s'en sort pas c'est une maladie qui te détruit petit à petit tu reconnais même plus la personne euh quand la personne parle quand tu la vois tu te dis ah non c'est pas possible c'était pas elle. C'est une maladie qui te détruit et qui peut être très rapide. En 6 mois ou 3 mois tu ne vois plus personne.

Tu as vu des gens comme ça se...

Oui après c'est pas des gens proches, mais par rapport au fait que je travaille dans le médical où...

Des gens avec qui tu as été en contact au travail...

Oui voilà... des gens ça allait très vite. Tu dis ils ont un cancer, au bout de 3 mois il y a plus personne ou par rapport à des gens qu'on me racontait. Bah oui elle avait mal tel endroit, elle va consulter, elle pensait que c'était un mal de tête ou une migraine et en fin de compte ils lui ont dit bah c'est un cancer du cerveau. L'annonce, le choc... et bah 6 mois après il y a plus personne et des fois c'est des cas assez jeunes 20, 25 ans, 35 ans, 40... c'est assez jeune. Après quand c'est la personne âgée, là c'est un peu... c'est pas que eux ils devraient... non, mais ils ont vécu... ils ont vécu... peut-être que c'est pas le cancer qui va les tuer c'est la vieillesse ou autre chose. Mais c'est vrai que quand c'est jeune, ça touche un peu plus. Quand c'est un enfant qui part ou quand c'est une mère de famille qui laisse 3,2 ou même 1 enfant ou rien quoi elle part comme ça c'est un peu plus... c'est touchant... mais bon c'est comme ça [*émotion*].

C'est triste...

On a tous le gène... on a cette maladie en nous, mais après ça dépend si ça se développe ou pas. Et l'hygiène de vie aussi ça joue beaucoup aussi.

Toi tu fais attention à ça, est-ce que c'est par rapport au cancer ou t'y penses pas ?

Non en général, moi c'est vrai que j'ai fait plus attention à mon hygiène de vie par rapport à mon poids, mais c'est vrai que ya plein par rapport à mes études que j'ai fait, que j'ai eu, c'est vrai qu'ils

disent que ya certains cancers, l'hygiène de vie... bon après c'est pas évident aussi parce qu'on est dans un monde où on utilise beaucoup de produits chimiques et tout et ben tout ce qu'on a autour de nous, ils disent que ça peut être cancérigènes. Une simple crème qu'on met sur la peau ça peut être cancérigène, les déodorants, on est entouré que de ça. Les produits pour nettoyer le sol ils disent qu'il y a des problèmes donc après tu te dis, mais... qu'est-ce qu'il faut prendre ???

Est-ce que tu fais attention quand tu achètes toi du coup ?

Non personnellement non je peux pas. Parce que je me dis bah je pourrais pas faire tout totalement. Et même mon alimentation, elle est pas bio totalement. Bah par exemple je peux acheter des carottes bio mais si le reste n'est pas bio je vois pas l'intérêt euh après tout ce qui est... non je fais pas attention par rapport à ça non. Je me dis bah si ça doit arriver, ça arrive euh voilà quoi. Non je fais pas attention par rapport à ça non.

Ça, ce sont plutôt des facteurs qui jouent négativement, est-ce que pour toi il y a des facteurs qui peuvent empêcher par exemple la survenue d'un cancer ?

[Elle réfléchit] Moi le seul truc... je fais pas attention par rapport au cancer, je fais pas attention par rapport à ça parce que c'est vrai que le cancer des fois une personne qui ne fume pas, elle a le cancer du poumon donc euh voilà non je fais pas attention par rapport au cancer. C'est pas quelque chose que j'y pense... c'est pas moi, je me dis, moi pour moi, bah le cancer bah si ça doit arriver ça viendra, que tu fasses attention ou pas si ça doit arriver, ça arrivera.

Une part de hasard alors un peu ?

Oui, hasard euh pas hasard... moi comme je suis un peu plus religieuse je me dis bah c'est le Bon Dieu qui donne quoi. Après c'est une épreuve après faut la surmonter comme d'autres épreuves. Après bah y a des gens bah ils vont avoir un cancer ou une maladie très grave bah ils vont la surmonter très facilement. Et yen a bah un divorce bah ça va les détruire euh totalement, ils vont pas s'en sortir... euh... comment dirais-je... comment dirais-je... chacun a son épreuve et... et, ils réussissent chacun de leur manière quoi.

D'accord, OK... et est-ce que pour toi il y a des gens qui sont plus touchés que d'autres par le cancer ?

Non, non. Après peut-être plus euh les femmes par rapport à certains organes. Ou plus les hommes par rapport à certains organes. Par exemple, les hommes à partir d'un certain âge on dit plutôt c'est la prostate et les femmes c'est plutôt les seins, mais non je pense pas, je vois pas plus

Plus l'un que l'autre ?

Non, non... c'est plus... euh non.

C'est des cancers différents, mais qui touchent tout le monde ?

Voilà qui touchent tout le monde.

Pour revenir à ta santé en général, comment ça se passait quand tu étais plus jeune, est-ce que tu allais aussi souvent chez le médecin ?

Non, non je crois que c'est après que je... que euh, depuis que je suis aide-soignante ouais.

C'est ça qui a vraiment changé ?

Ouais et le fait de voir les patients malades comme ça ou, ouais je pense que c'est plus ça qui m'a fait euh je fais plus attention à ma santé par rapport à ça et bah dans tout ce que j'entends un peu autour de moi euh voilà.

Et qu'est-ce qui t'as conduit vers des études médicales ?

Euh... c'est quelque chose que j'aimais. Aider les gens, le contact avec les gens euh l'écoute ouais j'aime bien...

L'aspect humain ?

Ouais l'aspect humain, j'aime bien oui.

Donc quand tu étais plus jeune...

Non je faisais même pas attention.

Et tes parents, quand tu étais enfant ?

Non pas du tout. Bah mon alimentation elle vient de là-bas parce qu'on ne faisait pas attention à ce qu'on mangeait. On mangeait très gras, on mangeait de tout et mes parents ils font pas très attention à ça et euh. Après moi c'est vrai que je vais faire attention par rapport à mes enfants parce que moi-même j'ai eu des problèmes de santé donc j'ai pas envie que mes enfants ils ont le même problème, mais c'est vrai que non mes parents ils faisaient pas... je n'avais pas pendant mon enfance je pensais pas à la santé.

Non tu te rappelles pas... ou qu'eux ils aient...

Non, non quand on tombait malade ils nous ramenaient chez le médecin, mais c'est tout enfin non sans plus.

Et est-ce qu'aujourd'hui tu parles de ça avec eux ?

Oui parce que ma mère elle fait de l'hypertension donc euh là elle fait plus attention bah parce qu'elle a ce problème-là, mais je pense que si elle avait pas ce problème-là...

Elle ne ferait pas attention...

Oui oui.

Et quand toi tes habitudes ont changé, est-ce que tu as essayé de leur en parler un peu, de changer les leurs ?

Euh si ils ont changé parce que même mon père lui mon père il avait un peu de diabète donc il faisait attention. Parce que comme ils sont tombés malades donc obligatoirement... bon c'est vrai que je leur disais « faites attention » c'est vrai que c'est pas évident, c'est un changement qui est un peu difficile, mais vraiment faites attention. Et c'est vrai que quand ça touche la santé bah automatiquement bah le médecin, le médecin qu'on connaît bah depuis des années, des années, et des années bah il leur dit directement bah faites attention parce que là ça ça ça ça ça. Donc ils ont fait attention, mais c'est vrai que s'ils n'étaient pas tombés malades j'aurais pu leur parler ils m'auraient dit « attend nous on est pas malade donc c'est toi fais attention, nous c'est pas notre problème, laisse-nous manger, on fait ce qu'on veut, on est vieux ». Après c'est vrai que pendant mes études... non pas pendant mes études, j'étais aide-soignante ouais j'étais aide-soignante ouais.

J'ai été confronté à une dame qui était en soins palliatifs ça veut dire qu'elle était en fin de vie. C'était un accompagnement pour la fin et c'était une diabétique. Et un jour elle me dit je veux du chocolat, j'ai envie de chocolat. Je lui dis « vous avez envie de chocolat » et ça m'a fait mal » [*insiste sur le mal*]. Je lui dis « vous avez envie de chocolat », elle me dit « oui j'ai envie de chocolat ». Bah... j'ai fait quelque chose qui n'était pas bien, certes c'est vrai je l'assume ben je lui ai donné du chocolat... bah oui je lui ai donné du chocolat parce que je me dis bah elle est en fin de vie, c'est pas le chocolat qui va la tuer, et c'est un petit plaisir qui peut-être... parce qu'elle m'en parlait, mais c'était... bon pour moi chocolat, moi je suis pas accro au chocolat, mais j'avais l'impression que c'était quelqu'un qui était accro au chocolat qui voulait le goûter, le savourer et c'est vrai que quand je lui ai donné ce morceau de chocolat ben elle était là, elle fermait ses yeux et elle était là à le savourer. Et moi j'étais... j'étais contente parce que je la voyais, elle était là comme si c'était quelque chose... bon c'est pas quelque chose de... voilà, mais moi j'étais là... ouais c'est vrai que franchement elle voulait ce chocolat. Ben elle était diabétique, une piqure d'insuline et c'est bon c'est descendu. Bon après c'est vrai que d'autres personnes auront dit non bah oui c'est vrai qu'on avait échangé avec des collègues. Yen a qui étaient « oui Maryam moi j'aurais fait la même chose que toi », yen a qui ont dit « bah non moi j'aurais pas fait la même chose ». Voilà, après c'est vraiment... c'est quelque chose qu'on a fait, j'étais en accord avec l'infirmière avec qui j'ai travaillé, mais c'est vrai que si l'infirmière elle était pas d'accord, j'aurais pas pu le faire parce que voilà c'était à elle de faire l'insuline après donc dieu merci moi j'étais avec une infirmière qui était d'accord avec moi donc on a assumé. Après c'est vrai que d'autres ont... dans le médical on... après ça dépend ya des gens qui vont suivre à la lettre les choses après moi personnellement j'ai pas suivi les choses à la lettre je l'ai fait... pourquoi je t'ai raconté ça en fait...

Tu me disais qu'elle t'avait marqué parce que...

Oui elle m'avait marqué parce que voilà quoi. Bon après c'est vrai que la santé, elle bon bah c'était une fin de vie donc euh.

C'était par rapport à tes parents, on parlait de tes parents et tu m'as dit qu'elle t'avait marqué...

Oui donc je vais du coq à l'âne [*rires*], mais oui je m'en rappelle plus trop, mais voilà cette dame-là après elle est partie, mais au moins elle a eu son chocolat c'est... j'étais contente parce que je me dis si je lui avais pas donné son chocolat et elle serait, elle serait partie, je... j'aurais un peu eu une petite culpabilité... c'est un morceau de chocolat quand même, je pourrais... attends un morceau de chocolat on lui fait de l'insuline et c'est bon c'est parti la pauvre... même les prisonniers en fin de... qui vont se faire tuer et ben ils ont le droit à un petit plaisir et elle la pauvre elle est malade elle a pas le droit... bah oui les gens en prison j'avais vu un reportage et c'était aux Etats-Unis, il allait se faire tuer et on lui a demandé, il voulait un prêtre et euh un menu au macdo, un truc vraiment bien consistant. J'ai fait ah ouai, voilà... et quand elle m'a demandé ça j'ai fait ben oui elle a le droit... le prisonnier je crois qu'il avait tuer je sais pas combien de personnes et il a eu son macdo et elle elle a pas son morceau de chocolat... ah non je lui ai donné c'est pas grave on va lui faire de l'insuline et c'est bon. Donc j'aurais culpabilisé si j'aurais pas donné son morceau de chocolat. Franchement si je l'aurais pas fait ça m'aurait plus euh... j'aurais beaucoup culpabilisé je me serais dit ah non t'as déconné.

[rires] et toi du coup est-ce que tu as déjà réalisé un dépistage ?

Euh euh dépistaage euh

Pour le cancer

Non euh non euh non, dépistage pour le cancer non. J'ai fait une mammographie on peut dire oui entre parenthèses ben c'était pour voir euh parce que j'avais des douleurs au niveau de la poitrine donc euh on m'avait fait... non pas une mammographie, une échographie. C'« tait mammographie ou échographie ? Non c'était mammographie, pour voir si si j'avais euh quelque chose qui n'allait pas, mais c'est vrai que pour le cancer du sein, simplement au niveau du toucher de euh au niveau de euh comment dire des aisselles au niveau du tour, autour du sein déjà si on sent une espèce de boule déjà c'est un signe, mais euh à part ça non j'ai pas fait de dépistage non.

Et est-ce que tu connais les différents dépistages qui existent pour le cancer par exemple ?

R: euh pas beaucoup hein... bah la mammographie pour le cancer du sein, après pour le cancer de la prostate aussi euh cancer du colon aussi c'est des examens de selles si je me trompe pas euh... après les autres non c'est vrai que je me suis pas trop intéressée je...

Est-ce que tu te sens concernée ?

Bah pour l'instant non parce que j'ai pas vraiment euh... j'ai pas un mal être en moi au niveau de mon corps pour faire ce genre d'examen donc non.

Est-ce que tu penses qu'il y a certains examens, à partir d'un certain âge on est plus concerné ou pas ?

Euh c'est pas qu'on est plus concerné c'est que bah à un certain âge des fois il y a des choses qui se manifeste et des fois on va pas pour ça et finalement c'est ça. Des fois bah on consulte parce que voilà on a mal au sein, on a mal à tel endroit et en fin de compte, ils découvrent que voilà c'est, on pense pas spécialement au cancer, mais voilà

Finalement c'est...

Voilà c'est ça

Hum hum et à propos de la santé en général, pareil plus seulement sur le cancer, est-ce qu'il y a des informations dans les médias qui t'intéressent plus que d'autres ou...

En dehors du cancer ? Humm... *[réfléchi, silence]*

En général, des thèmes qui touchent la santé dans les médias, est-ce que tu fais attention ?

Hum... non... non. Après, tout ce qui est sida bah tant que je fidèle avec mon mari et que mon mari il est fidèle je pense que euh ce problème euh... le sida c'est une maladie spéciale quand même faut vraiment... le cancer ça peut venir à tout moment on peut l'attraper. Le sida tu peux le chercher... pour moi le sida c'est toi qui vas le chercher euh si tu... bah déjà si t'es pas fidèle avec ton mari, que ton mari n'est pas fidèle et qu'il se protège pas, bah voilà. Euh... voilà après il y a certaines maladies c'est... cultu...

***[interruption]* c'est pas pareil ?**

Ouais c'est pas pareil, je distingue. Mais non au niveau de, tout ce qui est au niveau des médias non euh quand mes enfants ils étaient un peu plus jeunes tout ce qui est bronchiolite pendant l'hiver

bah je faisais un peu plus attention, mais sinon non pour l'instant non. Après c'est des choses quotidiennes bah la par exemple ma fille elle a une fracture au niveau de l'orteil c'est des accidents de la vie domestique voilà c'est des petits trucs comme ça, mais tout ce qui est maladie non ça joue pas sur moi en fonction de... non

Tu regardes souvent la télé ? Tu me disais que tu la mettais en fond c'est ça ?

Ouais je la mets en fond euh c'est vrai que avant je regardais un peu plus là je regarde moins, je regarde moins. Après, il y a des thèmes qui peuvent me... il y a des émissions ou des trucs comme ça qui peuvent m'intéresser je vais vraiment m'installer ou je vais regarder en replay quand je serais tranquille. Mais sinon, c'est vrai que je m'intéresse un peu moins.

En général c'est quoi les thèmes qui t'intéressent du coup ?

Bah moi c'est plutôt les films... les films des fois l'après-midi je regarde un bon film tranquille ou des fois des reportages, ça peut arriver, mais pas spécialement de la santé. Après la santé euh non pas trop peut être que comme j'étais dans le médical je fais la part des choses ou je ne sais pas... mais non moins. Avant je regardais la 5 euh c'est quoi l'émission je me rappelle plus...

Le magazine de la santé c'est ça ?

Oui de la santé voilà c'est vrai que des fois il y avait certains, certains thèmes qui m'intéressaient, mais sinon sans plus.

Sans chercher à regarder l'émission...

Ouais non non.

Tu tombais dessus par hasard.

Voilà [*silence*].

Est-ce que tu trouves qu'on parle beaucoup du cancer par exemple ?

Hum... je trouve pas trop quand même... je trouve pas trop. Ça dépend des périodes, il y a des périodes qu'on va parler beaucoup de cancer et ça va se calmer, mais c'est vrai que quand on se retrouve dans un hôpital spécial qui s'occupe beaucoup du cancer comme Gustave Roussy. Dès que tu rentres et que tu vois beaucoup quand même... beaucoup de gens atteints de cette maladie, tu te dis quand même ah ouais... [*changement de ton, montre qu'elle est impressionnée*].

On ne se rend pas compte...

On se rend pas compte, les gens qui sont atteints et le cancer c'est quelque chose qui se voit quand même, au niveau du visage, les gens sont pâles, ils ont pas de cheveux c'est... c'est quelque chose qui se voit ouais ça laisse des traces donc euh. C'est vrai c'est dommage c'est quand une personne que tu connais ou dans ton entourage euh bah qui c'est quand ils sont atteints que là tu te rends compte des fois voilà ah ouais c'est énorme quoi, mais c'est vrai que quand t'es pas concerné tu y penses, mais sans y penser, tu fais pas forcément attention. Tu sais que ouais c'est vrai il y a des gens qui sont malades de cancer, mais voilà. Après il y a des gens aussi ils voient le cancer vieux, c'est pour les personnes âgées, les gens un peu âgés... non! Malheureusement le cancer ça atteint des petits enfants comme des grands, des moyens, des adolescents voilà faut vraiment être

confronté pour savoir. Et même en étant confronté et ben c'est vraiment impressionnant quand tu rentres dans l'hôpital et que tu vois les gens malades tu te dis bah Dieu merci la santé c'est... quand tu vois des gens qui sont hospitalisés depuis des mois et des mois et qui sont même pas sortis mettre un pied dehors et nous bah on marche, on respire, on est bien. Bah tu te dis ouais franchement c'est pas évident [*silence*].

Tout à l'heure tu m'as dit que tu allais chez le gynéco tous les 6 mois. Est-ce que lui il t'a déjà parlé du cancer du col de l'utérus par exemple ?

Oui, mais est-ce que... non je pense pas que je l'ai fait ce test... j'ai pas fait l'examen euh... il me fait des frottis, mais le frottis c'était pour... oui... non, mais le frottis c'est... ça détecte euh des cancers hein. Mais les frottis je crois c'est tous les ans... tous les deux ans ou tous les ans je m'en rappelle plus elle me fait des frottis. Tous les 2 ans je crois si je ne me trompe pas. C'est entre les deux. Mais euh... ouais un frottis tous les ans ou tous les deux ans. Et après elle... elle me touche aussi... [*geste*].

Au niveau des seins ?

Ouais voilà des examens comme ça, mais sinon non.

Sans t'en parler forcément...

Non elle m'en parle pas plus que ça. Bah peut-être comme euh elle sait que voilà, mais elle ne m'en parle pas plus que ça.

Et quand t'as été la première fois est-ce que tu te rappelles comment elle t'a présenté le frottis, ce qu'elle t'a dit sur l'examen ?

Je ne me rappelle plus si elle m'en avait parlé ou pas... je pense pas hein. Même si elle en a parlé c'était vague, c'était pas trop détaillé quoi. C'était juste oui c'est un frottis pour détailler voilà c'était tout, mais pas plus.

Dans la routine de l'examen...

Ouais hum hum.

Pour les dépistages tu m'as parlé de la mammographie, du test pour le colon. Comment tu as eu connaissance de ces informations ? Est-ce que c'était plutôt par rapport à tes études ?

On a du en parlé c'est vrai dans mes études, mais j'ai oublié c'est plus par rapport à mes parents parce qu'à un certain âge on t'envoie euh on t'envoie un courrier en te disant si tu... si ils désirent faire ce cet examen bah j'ai été confronté avec mes parents et ils l'ont fait et c'était négatif.

Hum hum, mais ils le font

Ouais ils le font. Même ma mère la mammographie elle le fait tous les... 5 ans ou 2 ans je sais plus. Voilà c'est par rapport à mes parents parce que sinon c'est vrai que je...

Ils sont venus vers toi avec la lettre ?

Voilà c'est plutôt moi qui s'occupe de tout ce qui est papier et tout donc je l'ai vu je leur ai expliqué euh moi mon père c'est quelqu'un qui fait attention à sa santé donc euh c'est quelqu'un qui consulte, qui a un suivi, tranquillement, il est suivi euh chez le médecin il fait des examens un peu,

mais ma mère elle la première fois c'est vrai qu'elle s'est dit non, mais non, mais j'ai pas mal ça sert à rien... non, mais maman c'est pas parce que t'as mal... des fois t'as pas mal et t'as quelque chose donc vaut mieux le faire ça te coûte rien donc ouais c'est par rapport à ça que j'ai connu, mais sinon que c'est vrai sinon je faisais pas attention à tout ça.

Hum hum c'est plus car tu y as été confronté.

Voilà..

Est-ce que tu penses qu'il y a certains facteurs qui peuvent empêchés les gens de par exemple de faire ce dépistage quand ils reçoivent les lettres euh... même le frottis

Ah le manque de temps peut-être, les gens ça peut les empêcher euh... c'est ça la question ?

Oui hum hum

Euh bah le manque de temps, peut-être que les gens euh par rapport à leur emploi du temps ils ont pas le temps et ils peuvent se dire oui bon je vais le faire et en fin de compte bah ça passe, ça passe et ils négligent euh peut-être la peur aussi de découvrir quelque chose, peut-être que les gens ont peur de faire cet examen euh et de découvrir quelque chose ou ils se disent bah je suis déjà suivi euh je pense que non... je pense que les gens ouais... après ya des gens ils voient ça, non bah ça me coûte rien vas y et ils vont le faire

Parce que c'est gratuit c'est ça ?

Ouais c'est gratuit ouais... c'est vrai que ça peut être financier aussi, le fait que c'est gratuit peut-être que ça peut pousser les gens à le faire.

Et par rapport au frottis est-ce que tu connais des femmes toi qui ont pas de suivi gynéco ?

Oui [*insiste*] moi ma mère elle n'était pas suivie c'est moi qui lui ait dit d'être suivie. C'est quelque chose qui lui a... bah elle connaissait pas trop donc euh oui c'est vrai qu'il y a des femmes qui sont pas suivies et même un peu plus jeunes hein yen a qui sont pas suivies et c'est vrai que c'est important. Ou il y a des femmes qui sont suivies, mais après euh pas avant d'avoir leur premier rapport après. Donc euh avant aussi on... c'est important d'être suivi. Sinon après la plupart ils sont assez suivis. Après ils peuvent négliger certains rendez-vous, mais ils sont toujours quand même suivis. Ils sont peut-être tous les 6 mois, mais au moins une fois par an.

Et toi tu as commencé jeune, tu te rappelles ?

Euh moi...

C'était avant tes enfants ?

Oui avant mes enfants parce que je prenais la pilule, je consultais ma gynéco je faisais des examens, des prises de sang pour voir quelle pilule est adaptée à moi et donc oui j'étais suivi avant même que...

Donc plutôt pour la contraception...

La première fois oui... ma première consultation c'était pour la contraception

Et est-ce que par exemple les femmes que tu connais dans ton entourage qui vont pas chez le gynéco, est-ce u'il y a une raison particulière ?

Bah après celles qui n'y vont pas c'est plutôt les femmes un peu plus âgées ils voient pas pourquoi euh... les jeunes quand même elles y vont elles peuvent être négligente pas avoir un suivi bien complet, mais elles vont quand même, elles ont le réflexe d'y aller. Mais c'est plutôt les femmes un peu plus âgées qui voient pas l'intérêt.

C'est pas dans leurs habitudes peut-être ?

Bah ils voient pas l'intérêt ils disent non bah si je suis malade je vais voir le médecin généraliste et puis c'est tout, pas besoin de voilà [*silence*].

Tu sais parfois il y a des campagnes dans les médias sur le dépistage, est-ce que tu en as déjà entendues ?

Sur le cancer ?

Oui sur le cancer

Oui j'en ai entendu, mais c'est vrai que je faisais pas trop trop attention.

Tu te souviens pas en particulier un message ?

Euh il y a une association la... ligue euh...

Ligue contre le cancer ?

Oui la Ligue contre le cancer là oui, mais c'est vrai que je fais pas plus attention.

Hum hum oui donc tu ne te rappelles pas d'une campagne en particulier qui t'a marquée.

Non..;non... non

Et c'est plus des messages télé ?

Oui télé

Est-ce que tu utilises les réseaux sociaux toi ?

Euh un peu pas beaucoup

Est-ce que tu as déjà été en contact avec des messages sur la santé sur les réseaux sociaux ?

Euh oui, mais pas spécialement que le cancer

Oui oui en général

Oui en général oui oui je peux être confrontée à des messages après des fois avec les réseaux sociaux le problème c'est qu'on ne sait pas qui est derrière on sait pas si c'est vrai ou pas des fois y a des messages qui sont un peu similaires, mais à quelques mots près. Le problème c'est que moi les réseaux sociaux c'est bien, mais d'un côté on sait pas vraiment ce qui est vrai ce qui est pas vrai. Donc après c'est vrai que si une association au niveau par rapport à une maladie et tout vaut mieux prendre des associations qui sont vraiment connues, qu'on voit vraiment euh, mais des fois quand « est des petites associations c'est... ça peut être des vraies associations, mais c'est vrai que je suis un eu méfiante, je sais pas d'où ça vient.

Et quand c'est l'État, est-ce que tu as déjà vu des campagnes de communication qui viennent de l'État ?

Sur les réseaux sociaux ?

Oui.

Non j'ai pas souvenir, c'est plus euh d'autres... après c'est vrai que je suis pas trop réseaux sociaux.

Et à la télé ?

Non bon après c'est vrai que je regarde moins la télé

Sur la santé, en général, pour toi les messages qui sont diffusés c'est plutôt du gouvernement ou... ?

Ben j'ai l'impression au niveau du gouvernement c'est par rapport aux... il y a des périodes. Par exemple là c'est l'hiver, c'est beaucoup tout ce qui est rhume, bronchiolite et tout. Après euh dans l'année bah ils ont cette période par exemple pendant l'été ça sera plutôt l'hydratation des personnes âgées, hydratez les personnes âgées et là ils vont faire une campagne. C'est vraiment des périodes.

Des messages qui sont adaptés aux saisons ?

Oui, après des fois ça peut être en dehors aussi hein. Mais par exemple moi là c'est plus tout ce qui est rhume ouais. Tout ce qui est grippal, rhume.

Ah oui la pub qui dit...

Oui le mouchoir qu'ils font tomber par terre et ouais les microbes, il faut se laver les mains et tout. Là, c'est plus cette campagne-là que je vois.

Plus ça que tu...

Ouais que je vais faire attention en tout cas, que j'ai vraiment fait attention, mais c'est vrai que je vois pas plus que ça.

Et comment tu sais par exemple tu me parlais des associations, comment tu fais la différence entre les deux au niveau des messages ? Est-ce que tu arrives à les différencier facilement ?

Bah quand c'est des associations assez connues, même si tu fais pas attention t'en as déjà entendu parler donc ça te dit quelque chose « ah ouais ça me dit quelque chose ce nom ». Mais quand t'entends pas et que même la présentation de, parce que c'est vrai que la présentation c'est important euh le comment ils présentent ça te parle pas ou l'image qu'ils donnent bah c'est pas trop ça. Donc des fois c'est un peu suspect ou l'histoire elle tient pas trop debout donc euh voilà après tu te méfies, mais sinon tout ce qui est l'État. Bon après c'est vrai que l'État, ça veut pas dire qu'ils sont pas honnêtes aussi hein. On peut donner de l'argent et ils ne vont pas l'utiliser correctement.

Ah oui d'accord pour le don, etc.

Voilà, mais c'est vrai que le don quand c'est vraiment certifié, déclaré et tout, ben c'est plus rassurant.

Tu me disais que parfois tu as le doute de savoir ce que c'est. Est-ce que tu aurais un exemple d'un message diffusé ?

Bah des fois sur les réseaux sociaux ils disent ouais tel enfant est malade. C'est pas spécialement une association, mais c'est des gens qui demandent de l'aide. Cet enfant est malade, il lui reste je ne sais pas combien de temps. Elle a besoin de tant, nous on récolte tant, est-ce que vous pouvez verser. Mais c'est une image d'un enfant comme ça, on sait pas qui est derrière voilà c'est ça qui est dommage. Maintenant c'est vrai que quand c'est des associations, quand c'est une association, on peut vérifier si cette association c'est une vraie association déclarée là à la rigueur oui. Mais quand c'est des images comme ça qu'on diffuse témoignages des trucs comme ça...

Du coup, est-ce que tu utilises internet par rapport à ta santé ou pas ?

Quand j'ai des... quand, ça peut m'arriver euh rarement quand j'ai quelque chose qui ne va pas ou quand par exemple on m'a annoncé l'apnée du sommeil ben je suis partie sur Internet pour voir un peu ben les témoignages ou la maladie en elle-même.

D'accord, alors c'est plus une fois qu'on te l'a annoncé ?

Euh non avant.

Avant aussi ?

Ouais ouais, avant quand je vois... parce qu'avant que je consulte je me dis euh quand je vais voir le médecin je dis « ah j'ai l'impression que c'est l'apnée du sommeil ». Le fait que j'aie pas bien j'ai dit « ah j'ai l'impression c'est l'apnée du sommeil » et ben là j'ai recherché sur Internet et on voyait les symptômes ben c'est les mêmes symptômes que je pensais et après quand je vais voir le médecin je dis « ah je pense que c'est l'apnée du sommeil », mais après c'est les examens qui me confirment.

Ah oui, tu arrives avant en lui disant ce que tu penses ?

Voilà, ce que je pense et mon ressenti, tous les symptômes que j'ai je pense que j'ai ça. « ah bon, t'as ça, t'as ça ? » « oui oui j'ai ça, j'ai ça » donc après suite à ça...

Et ton médecin ici c'est un médecin dans le quartier, tu le connais depuis longtemps ?

Oui oui bah mes parents l'ont connu, moi je le connais, mes enfants aussi le connaissent.

Ah oui, il vous a tous suivi, c'est une relation... ?

Ah oui, oui, oui. Très bon médecin.

Tu as confiance ?

Oui, oui. Totalement, franchement, totalement.

Hum... et du coup, est-ce que je peux te faire écouter une campagne qui passe à la radio. Je ne sais pas, est-ce que tu écoutes la radio ou pas ?

Non

C'est un message sur le frottis, peut-être que tu l'entendras ou que tu verras en ce moment sur les réseaux sociaux il y a aussi cette campagne [je cherche le fichier]

[diffusion]

Ah ouais... en fait c'est bizarre pare que je pensais à Karine Ferri tout à l'heure parce que qu'on on parlait de la maladie. Je pensais à Grégory Lemarchal. Quand je pense à Grégory Lemarchal, c'est Karine Ferri. Je sais qu'elle a refait sa vie et tout, mais c'est pour ça que c'est grave, on met une image et on se détache pas de cette image et c'est vrai que Karine Ferri... là, tu me fais écouter je pense à la...

Tu penses à la mucoviscidose ?

Voilà à la mucoviscidose, j'ai toujours... quand on parlait de la maladie je pensais à la mucoviscidose que bah justement il y a pas très longtemps ils ont fait une campagne, ils ont fait une émission récemment. Mais c'est vrai que ça aussi c'est une maladie qui est pas évidente hein, mais c'est une maladie que je connaissais pas et euh j'en ai jamais entendu parler c'est, c'est Grégory Lemarchal quand je le voyais et qu'on disait, qu'on parlait de la maladie ben c'est là...

Ah oui c'est lui vraiment qui, avant lui tu n'avais pas...

Non non franchement même si j'en ai entendu parler, j'ai pas le souvenir du tout et ça m'a pas marqué. Lui oui, ça m'a marqué. À chaque fois qu'on va me dire mucoviscidose je vais penser à lui.

Oui donc toi quand tu entends Karine Ferri

Grégory Lemarchal direct ah ouais *[rires]*

Et du coup, qu'est-ce que tu penses du message en général ?

C'est... qu'est-ce qu'elle vient de faire là ?

Oui

C'est... ouais c'est bien franchement c'est une bonne chose hein. En plus c'est un examen qui est très court très, c'est vite fait. C'est, et qui est important, qui peut... mais euh... là c'est à la radio. Beaucoup de gens n'écoute pas la radio donc c'est ça qui est dommage. Après c'est vrai que quand on veut faire interpeller les gens faut vraiment mettre un peu partout. Après à la télé, j'ai pas vu, je sais pas si ils parlent de frottis, mais j'ai pas le souvenir.

Non je crois qu'il n'y en a pas eu depuis un moment à la télé

Mais c'est vrai que c'est important

À la télé, tu as peut-être vu quelque chose sur le cancer colorectal ?

Euh ça me dit rien, à la télé ça me dit pas après le cancer en général ils en parlent.

Et des affiches, est-ce que tu as déjà vu par exemple ?

Euh les affiches plutôt dans les cabinets médical. Mais bon ils mettent des affiches dans les salles d'attente donc on les voit comme ça, mais c'est vrai que les affiches je fais pas trop attention.

Là, par exemple, elle récapitule tous les dépistages et celle-là c'était pour le frottis plus spécifiquement

Ah oui c'est bien ça, et ils mettaient ça ?

Pareil c'est au médecin de le commander, etc., celles-ci tu ne les as jamais vu par exemple ?

Non.

Et quand tu les vois comme ça, à quoi tu fais attention ?

Quand je les vois... bon quand on est dans la salle d'attente bon bah on attend donc on regarde et on lit en même temps, mais c'est vrai que si c'était autre part par exemple dans la rue et tout je pense pas que j'aurais... je me serais pas [*coupure par une sonnerie de porte, les enfants rentrent pour manger*]. Donc euh non si c'était dans la rue et tout je pense pas que j'aurais fait attention.

Et là, en la voyant, qu'est-ce que tu en penses ? Tu peux me dire un peu ce que tu regardes en priorité par exemple ?

Bah par rapport à 65 ans

D'abord l'âge

Ouais déjà ouais et après le cancer qu'il y a dans cette tranche. La par contre, ça m'a pas captivé ça.

Ça n'attire pas ton attention ?

Ouais c'est vrai qu'ils mettent plusieurs langues là, c'est vrai que je l'ai vu après, mais plutôt le message c'est bien c'est dans plusieurs langues, mais ça m'a pas captivé.

Est-ce que tu fais attention à l'émetteur de l'affiche, qui l'envoie, le logo ?

Le logo oui, mais après je l'ai vu seulement après. D'abord celui-là après Institut national du cancer et après le logo du gouvernement, ça, ça me parle aussi.

Mais sans plus ?

Ouais sans plus ouais.

Maintenant plus sur la prévention, de façon générale pour toi c'est quoi la prévention ?

Bah prévenir la maladie c'est bah faire les examens avant que la maladie s'installe ou si elle est installée bah qu'elle vienne de s'installer quoi. Faire les examens, en parler, même si c'est un petit truc, ne pas le négliger Ça peut être quelque chose qui peut être grave, en parler il faut vraiment tout ce qui est communication c'est important je pense, vraiment pas avoir honte. Parce que c'est vrai que peut-être que les femmes elles peuvent avoir un problème, peut-être tout ce qui est gynéco ça peut les gêner, mais non euh c'est un examen comme un autre euh voilà. Après je sais pas hein, mais je pense que peut-être les femmes ça peut les bloquer bah c'est une partie intime, peut-être qu'elles ont ce problème de se dénuder, mais c'est pour un examen. Tout ce qui concerne la santé, ça ne doit pas bloquer, mais bon chacun est comme il est, mais surtout pas négliger. La prévention c'est important, c'est vrai qu'on y pense pas et de fait la prévention tout ce qui est publicité et tout ça peut... en fait la personne n'y a pas vraiment pensé et tout et quand elle entend ou quand elle le voit « ahh oui c'est vrai ça fait longtemps, faut que j'aille prendre rendez-vous à tel endroit », « ah bah c'est vrai que c'est quelque chose que j'ai pas pensé, je vais faire les démarches pour euh faire, pour voir si ça va quoi.

Et du coup, quelle différence tu ferais entre prévention et dépistage par exemple ? Est-ce que tu en fais une déjà ou est-ce que pour toi c'est pareil ?

La prévention c'est tout ce qui est communication et le dépistage c'est l'examen.

C'est l'examen en lui même... OK. Et est-ce que, plus sur la prévention concernant l'alimentation, est-ce que tu te rappelles avoir vu une campagne, un message à la télé ou dans la presse ? Je ne sais pas si tu lis les journaux ou pas [*fais signe que non*] Non ?

Après c'est des fois dans les médias, même c'est plutôt dans le journal TV, quand ils parlent de la cantine, ils disent « oui faut faire attention à l'alimentation des enfants, à l'obésité » et tout et tout. Ça oui.

Dans des reportages ?

Dans des petits reportages ou... c'est vrai qu'il y a des périodes, le reportage sur l'obésité on... il y a des périodes c'est vrai qu'on le voit un peu plus, mais sans plus. C'est vrai qu'avant moi je regardais beaucoup maintenant... ça me soule un peu. C'est toujours les mêmes donc euh...

Tu regardais quoi, c'était le journal sur la une ?

Non, il y avait beaucoup l'émission euh « Tellement vrai » voilà il y avait des gens qui parlaient. Après il y avait une émission américaine, des gens assez forts, ils les faisaient maigrir avec le sort et tout. Après oui des reportages comme ça après euh à un moment donné je regarde plus.

Tu as laissé... ?

Ouais, ouais, ça y est c'est bon j'ai compris

Et ben du coup par rapport à la santé, la prévention, je pense que c'est tout. Est-ce que tu peux revenir un petit peu sur ton parcours à toi pour me raconter, te présenter [*silence*] à partir de quel âge tu as travaillé, des choses comme ça.

Ahh ouais ben moi j'ai commencé à l'âge de 21 ans. J'ai pas travaillé avant, j'ai pas fait de... c'est vrai que mes copines elles étaient franchement courageuses parce qu'elles faisaient des petits boulots macdo, Eurodisney. Elles faisaient, pendant les grandes vacances, les petites vacances, elles bossaient. Moi non, je bossais pas donc mon premier emploi c'était en tant qu'aide-soignante.

Juste après tes études...

Juste après mes études. J'ai fait une formation de 1 an et après ça te donne le diplôme d'aide-soignante.

Du coup ton mari, lui il travaille ?

Oui il travaille. Il est manutentionnaire à Roissy.

À l'aéroport ?

Pas à l'aéroport, mais dans une filiale d'Air France.

Tu me disais que tu habitais ici depuis 3 ans. Avant tu habitais...

Aux c*** [*quelques rues plus loin*] pendant 7 ans, 7/8 ans.

Quand t'étais enfin t'habitais ici aussi ?

Ouais, on est arrivé à Sevran à l'âge de... j'avais 8 ans à peu près. J'étais aux nénufars. J'habitais au 1^{er}... non le 8 ben je suis restée jusqu'à l'âge de 19 ans. 19 ans je me suis mariée, je suis partie

sur Paris, après Paris, je suis partie sur Sevrans, j'habitais aux tours marrons et après je suis revenue aux chèvrefeuilles. Avant d'arriver à Sevrans, on était à la Courneuve.

D'accord... bon ben je crois que c'est tout. Juste est-ce que tu peux... tout à l'heure tu m'as parlé de la vision du cancer par rapport à la religion, est-ce que tu peux juste développer sur ça ?

Par rapport à quoi ?

Par rapport à la maladie, elle est perçue...

Ah ouais je te disais bah euh il y en a qui vont dire que c'est le destin, pourquoi moi pourquoi cet enfant, etc. Bah moi en tant que religieuse, euh je suis dans la religion je suis pas une pieuse, je suis pas une pieuse du tout, mais euh par rapport à ma religion musulmane, tout ce qui nous arrive, ça vient de Dieu donc faut l'accepter. La maladie, c'est pas un mal. C'est pas quelque chose qui faut prendre en mal, c'est pas quelque chose de mauvais c'est pas quelque chose... c'est pas parce que t'es euh Dieu t'a pas donné la maladie parce que tu as été méchante ou quoique ce soit non c'est pas... faut pas le voir en mal. C'est pas une punition bah une maladie des fois ça change une personne dans un bon côté. Peut-être que la personne c'est quelqu'un qui était aigri bah avec la maladie après la guérison elle voit la vie autrement, elle est devenue plus douce. Donc euh voilà euh c'est, c'est vrai que c'est une grande épreuve euh j'aime pas les gens qui disent « pourquoi moi, pourquoi moi ». Bah pourquoi toi, pourquoi pas un autre ? Voilà, ça tombe sur toi voilà je dirai c'est malheureux, mais voilà donc euh voilà c'est quelque chose que Dieu t'a donné donc accepte-la.

Il y a toujours un objectif après alors ?

Moi pour moi c'est un challenge, toute chose dans la vie euh c'est un défi faut tout faire pour réussir et surtout ce qui est maladie, tu... faut vraiment être battant euh bien entouré et tout faire pour ne pas se laisser abattre. Beaucoup, beaucoup de psychologique, il faut vraiment être bien même en général, dans toute chose bah des fois une personne un divorce ça peut le détruire totalement et ça peut lui provoquer des maladies. Et tout ça c'est le psychologique qui joue beaucoup donc euh vraiment pas se laisser aller. Après il y a des gens ils vont tenir sur la foi. Y en a ça va être le travail, ils vont se donner plus au travail pour essayer d'oublier un peu leur problème de santé ou quoi que ce soit. Ou sur leur enfant bah ils ont des enfants bah faut pas que je me laisse aller parce que j'ai des enfants. Il faut que je me batte pour réussir à guérir. Mais c'est vrai que c'est bien de tenir sur quelque chose.

Qu'il y ait un moteur..

Ouais voilà bah y en a c'est la foi, l'enfant, le travail. Bah parce que quand on a rien ? Bah c'est là qu'on se laisse aller. Bah t'as rien, tu ne comptes sur rien bah après tu rentres dans une dépression, dépression tu te laisses aller, tu te laisses glisser et ça y est c'est bon.

Oui pour toi c'est plus quelque chose à se raccrocher...

Voilà, il faut se raccrocher à quelque chose ouais.

Dans la religion alors, comment les gens qui guérissent sont vus ? Comme des gens plus forts ?

Non pas plus fort, mais tu te dis ah ouais j'ai eu le cancer, je me suis remis à Dieu. Je me suis dit bah Dieu tu vas me guérir. Je sais que tu vas me guérir, tu m'as donné cette maladie. Moi je suis quelqu'un par exemple, moi la relation que j'ai avec Dieu c'est euh voilà « c'est toi qui me l'as donnée, tu me la retires ». Je vais demander à qui ? Oui certes, je vais aller me soigner c'est Dieu qui leur a donné la connaissance à les médecins et tout, mais c'est toi qui me la retires. Je veux rien savoir tu me retires la maladie et voilà. Tu vois moi c'est vraiment. Moi je suis pas quelqu'un qui est très très très, je suis pas religieuse à fond, mais c'est vrai que tout ce qui m'arrive je m'en remets à Dieu. Bah par exemple si j'ai une maladie bah que Dieu nous en préserve tous, mais euh bah je vais demander à Dieu. Je vais consulter certes les médecins, je vais faire les examens et tout, mais c'est lui qui va me guérir, c'est pas les médecins, c'est Dieu

Tout à l'heure tu me faisais la différence avec le sida par exemple, tu me disais c'est plus les gens qui vont entre guillemets le chercher

Oui par exemple le sida euh après c'est vrai qu'il y a des gens ils ont le sida c'est pas de leur faute. Euh par rapport, il y avait une année, le problème de transfusion, il y a des gens qui ont été atteints du sida ça c'est pas de leur faute euh, mais c'est vrai qu'il y a des gens bahhh bahhhh malheureusement on est dans un monde malheureusement la confiance il faut se méfier des gens. Euh je me rappelle il y a, enfin il y avait une histoire, je sais pas si elle est vraie ou pas cette histoire-là. C'était un homme qui était atteint du sida bah il a été atteint du sida, mais c'était... il était très égoïste, qu'est-ce qu'il a fait ? Ben il a couché avec des femmes, il a contaminé des gens et ces femmes-là un jour bah elles ont appris. Plusieurs femmes ont appris qu'il était malade et ils allaient le visiter. Et c'est là qu'il disait que bah vous savez je suis malade et je vais mourir, et je vais mourir du sida et ça c'est méchant de faire ça, c'est méchant tu peux pas... c'est pas... bah t'as été contaminé, oui t'as été contaminé à un moment donné, mais c'est pas pour ça que tu entraines tout le monde voilà. Après voilà après le manque de confiance c'est ça parce qu'il faut... à la rigueur tu vas tromper ton mari ou bah tu couches un peu de droite à gauche, c'est ton droit je le juge pas, mais protège-toi, ne pense pas qu'à toi au moins...

Les autres aussi ?

Voilà les autres aussi.

Et du coup dans la religion est-ce qu'il y a une différence par exemple pour les gens qui sont croyants avec des maladies comme le cancer et des maladies comme le sida ?

Bah dans la religion...

Tu me disais en gros c'est Dieu qui t'impose une épreuve, mais...

Ouais c'est vrai c'est une bonne question ça. C'est vrai que par rapport au sida, Dieu que ça soit dans la religion musulmane ou même dans le christianisme, il nous interdit d'avoir des rapports un peu à droite à gauche. Donc Dieu il l'a dit. Si tu le fais bahhhhhh voilà ! Tu... il te l'a interdit donc le fait qu'il te l'a interdit s'il t'arrive quelque chose bah lui il te l'avait dit déjà. Après le cancer c'est lui qui te le donne. Il te le donne, c'est une épreuve euh tu vas la réussir ou tu vas pas la réussir on ne sait pas, mais il y a certaines choses, en général Dieu il te l'a dit il te l'interdit et voilà...

Est-ce que la ça serait plus une punition alors ? Comment c'est vu par la religion, moi je ne connais pas du tout ?

Euh une punition... bah je sais pas si on peut dire ça oui une punition parce que tu n'as pas... bon après tu sais on parle de religion une personne qui suit par exemple, si Dieu il t'interdit de faire un truc et tu l'as fait. Parce que Dieu, il t'interdit pas quelque chose pour rien. Il t'interdit parce qu'il voit, il sait qu'il y a quelque chose derrière.

Il sait ce qui est bon ?

Voilà, il sait ce qui est bon et ce qui n'est pas bon. Si il te l'interdit et ben si tu l'as fait ben tu peux pas te... voilà! Il te l'a dit ne t'approche pas! Tu t'es approché et ben regardes! Voilà c'est ça.

Et quand ces personnes-là sont malades, est-ce que tu te confies aussi à Dieu aussi pour la guérison ou ?

Oui parce que Dieu est miséricordieux donc euh Dieu il pardonne, Dieu est bon donc si tu as fait quelque chose que Dieu t'as interdit, tu l'as fait là c'est trop tard par exemple s'il t'est arrivé un truc, tu te reprends tu demandes à Dieu pardon, tu demandes à Dieu de te guérir. Après c'est pas parce qu'une personne fait des choses pas bien qu'elle est pas... que c'est pas quelqu'un de... non. Elle peut être une personne très bien. L'être humain il a des défauts, l'être humain il n'est pas parfait et Dieu même il sait qu'il est pas parfait. Donc et en plus on peut pas juger une personne par l'apparence euh c'est pas parce que la personne elle sera voilée l'autre personne une sœur ou un prêtre que ça veut dire que c'est quelqu'un qui est bien. Moi c'est l'image que j'ai voilà je ne... moi l'image, je vois pas la personne par rapport à l'image. C'est en parlant avec elle par la connaissance que c'est là que je dis ah ce personnage il est comme ça, comme ça, mais je vais pas la juger comme ça. Tous les prêtres ne sont pas pédophiles, tous les musulmans ne sont pas terroristes. Donc tu peux pas juger une personne par rapport à une apparence.

Par rapport à ce qu'elle te montre...

Voilà moi je suis quelqu'un qui est une femme voilée et euh un jour je parlais avec une femme et elle me disait bah elle pour elle tous les musulmans ce sont des terroristes *[rires]*, mais j'ai aimé son honnêteté qu'elle me dise ça en face elle me l'a dit en face et moi j'aime bien les gens comme ça. Elle m'a dit moi pour moi tous les musulmans ce sont des terroristes. J'ai dit ah oui ? *[rires]* Elle dit oui oui tous les musulmans ce sont des terroristes euh à chaque fois qu'on voit à la télé c'est toujours vous euh l'islam, l'islam, l'islam. J'ai fait oui, mais est-ce qu'on peut dire que tous les prêtres se sont des pédophiles ? C'est pareil... je sais pas, on peut pas cataloguer une poignée de personne. Je lui ai dit Madame je vais vous dire quelque chose. Si j'étais une terroriste comme vous dites que tous les musulmans se sont des terroristes, je suis une musulmane.

C'est une personne que tu as rencontrée comment ?

Dans la rue. Si tous les musulmans ce sont des terroristes, donc je le suis, mais je vais vous dire quelque chose si j'étais une terroriste, vous n'auriez même pas fini votre phrase je vous aurai tué... c'est logique ! Bah si j'étais vraiment une terroriste je serai morte depuis longtemps. Je serais peut-être dans l'avion du 11 septembre, je serai... tu sais il y a des choses qui sont logiques. Mais après il y a des personnes c'est vrai ils vont cataloguer tout le monde après je peux les comprendre d'un côté et d'un côté je les comprends pas euh on voit les médias ils racontent tel truc, tel truc. Et quand

on connaît pas cette communauté ou on connaît pas tel truc c'est comme la communauté homosexuelle. Bah c'est des homosexuels, c'est des homosexuels, mais chacun fait ce qu'il veut. Si l'homme veut aller avec un autre homme, il va avec un homme. Si la femme veut aller avec une femme, elle va avec une femme, c'est... je vais dire, les gens ils aiment bien se mêler des... des... ça les regarde pas le gens ils font ce qu'ils veulent! Si la femme euh veut se promener toute nue, elle se promène toute nue [*je rie*] non, mais c'est vrai§ Les gens font ce qu'ils veulent ! Mais le problème c'est que des fois euh par exemple un voile. Bah la fille elle veut se voiler, ça va poser un problème, c'est tout. Le voile ça pose un problème... attend, la fille voilée elle fait sa vie elle te calcule même pas, mais c'est vrai que moi j'ai jamais vu, c'est là les derniers attentats, là je sens un petit peu, pas tout le temps pas tout le temps par rapport à d'autres, mais je sens des fois des petits pics. Mais c'est vrai que quand je commence à parler là les gens ils ont une autre image de l'islam ah oui vous faites ça ? C'est dommage, il faut qu'on parle avec les gens pour qu'ils ont. Après ça veut pas dire que dans la communauté musulmane il y a pas de... il y a de tout. Comme dans toute communauté voilà. C'est l'être humain, on peut pas le juger moi je dis ne juger pas la religion, juger les personnes, il faut juger les personnes euh on ne juge pas une église, on juge les personnes euh voilà c'est l'être humain on peut pas condamner des millions de personnes.

Ah oui toi tu as senti que les gens ils t'ont... [*interruption*]

Oui oui oui oui

Tu les sens plus tendus ?

Oui ! Un jour je suis partie à Parinor [*rires*] et il y a une dame elle est là « Hannn ». J'ai dit euh Madame, ça va ? Euh, ne vous inquiétez pas, c'est... tu vois je trouvais ça exagéré euh faut arrêter quoi. Elle même je crois qu'à un moment... elle m'a pas parlé, je lui ai pas parlé, mais je lui ai fait comprendre qu'il faut arrêter quo parce que là vous allez faire une crise cardiaque toute seule et on sort plus on ne vit plus et c'est même pas ça, c'est que la dame qui m'avait dit « tous les musulmans sont des terroristes » j'ai dit tous les musulmans ne sont pas des terroristes et dans les attentats il y a des musulmans qui sont morts qui... les terroristes ont tué des musulmans donc les terroristes en général c'est... j'ai dit vous croyez que ces gens-là franchement qui ont tué, mais c'est pas de la lâcheté ? Mais ça m'a dégouté ! Tu te rends compte ? Tu rends... les gens qui veulent aller à... comment ça s'appelle, c'est où ça déjà ? C'est passé il y a pas longtemps ça m'a fait des frissons à... le concert.

Le bataclan ?

Bataclan ! Ces gens ils veulent aller au Bataclan, mais ils vont au Bataclan s'ils veulent aller dans les terrasses boire un verre et tout ils font ce qu'ils veulent. Les gens il veulent aller à la plage tout nus ? Ben ils font ce qu'ils veulent pourquoi de quel droit toi tu viens tu tires sur les gens ? Mais franchement ? De quel droit ? T'es qui toi ? Tu viens tu tires sur les gens ils t'ont rien demandé, ils t'ont rien fait ils sont tranquilles ils passent un bon moment et voilà et toi tu viens tu tires sur les gens.

Au nom de la religion

Au nom de la religion en plus tu salis le nom de la religion. Tu entraines des millions de personnes parce que franchement... ça m'énerve ! Je leur en veux énormément ces gens-là parce qu'à cause d'eux... moi ça ça, mais à cause d'eux il y a des gens ils ont été agressés ils ont été insultés à cause de ces gens-là qui ont eu le mauvais comportement et les gens ils font ce qu'ils veulent euh faut laisser les gens vivent comme ils veulent. T'es qui ? T'es pas le Bon Dieu pour tuer et voilà c'est des comportements dégaine et voilà le problème c'est une poignée de personnes, mais qui fait beaucoup et voilà. Après on peut pas changer la mentalité des gens. Les gens s'ils veulent croire après... tu peux pas changer le monde hein. Si les gens ils veulent croire que les musulmans c'est des terroristes tu vas pas dire « ah non je suis pas une terroriste » non je suis pas une terroriste, non euh je suis musulmane et pas... » c'est bon ! Après on peut pas se justifier à chaque fois, après c'est vrai la confiance ça veut rien dire. On peut pas se justifier tout le temps, tout le temps, si les gens ils veulent croire, ils veulent croire. S'ils veulent pas croire, ils croient pas. C'est tout hein. Chacun croit ce qu'il veut et voilà hein. C'est pas parce que t'es croyant que t'es meilleur non t'es pas meilleur. Tu peux être croyant, mais tu fais quelque chose de... tu peux être un grand serial killer tu as tué des centaines et des centaines de personnes et après tu, tu arrêtes tout et tu dis « non stop j'ai déconné j'arrête ». Pourquoi cette personne-là elle aurait pas une chance d'être une personne bien. Est-ce que tu peux ne pas condamner une personne par son passé elle peut être quelqu'un de bien encore mieux que toi qui n'a jamais tué. Moi je fais des erreurs tous les jours, du matin au soir et voilà. Si l'être humain s'occupait de ses affaires et ne jugeait pas l'autre et était moins orgueilleux ben franchement on serait bien. On peut pas avoir chacun la même vision des choses. Moi ce que je n'accepte pas c'est la critique non justifiée ou la critique de quelque chose ou de quelqu'un que tu ne connais pas. Je vais te dire quelque chose, les femmes voilées je les aimais pas avant. Moi je les jugeais pourquoi ? Je dis pas toutes les femmes voilées, mais moi il y avait une période où quand je sortais et ben les femmes voilées et ben elles me disaient pas salama alikoum parce que j'étais pas voilée.

Ah d'accord, elles te jugeaient un peu...

Elles me jugeaient parce que j'étais pas voilée... et ben non! C'est pas parce que je ne suis pas voilée que je suis pas musulmane. Je suis musulmane, mais je ne porte pas le voile j'ai porté le voile c'est pas par rapport à eux, c'est pas par rapport aux gens c'est parce que telle personne elle l'a mis je le mets. Je l'ai mis vraiment par rapport à moi. C'est moi qui l'a décidé. Je me suis rapprochée un peu plus de Dieu donc j'ai, j'ai essayé... pourquoi je mets le voile ? Pourquoi je vais mettre le voile déjà ? Moi on disait « tu sais c'est bien le voile hein, tu sais c'est très important, c'est une recommandation de Dieu ». Oui, mais laisse-moi tranquille je le mettrai quand je voudrais. J'aime pas, j'ai un fort caractère donc j'aime pas qu'on me dise fait. J'aime pas l'ordre donc euh le fait de... heureusement que je me suis pas arrêtée au comportement de certaines personnes parce que sinon je l'aurais pas mis. J'ai essayé d'aller un peu plus loin j'ai essayé de chercher. Après du jour au lendemain ben vas-y je vais me voiler et voilà, mais c'est vrai que la fille voilée ça veut pas dire qu'elle est parfaite et c'est la fille en mini-jupe ça veut pas dire que c'est une... voilà, non! Elle s'habille comme elle veut [*insiste*]! Les gens font ce qu'ils veulent on ne les juge pas, les gens ils font ce qu'ils veulent. Si la fille elle veut faire tel truc, elle fait tel truc, si le mec il veut faire tel truc, il fait tel truc. Après c'est vrai que c'est dommage, moi c'est vrai

qu'il y a beaucoup de choses que j'ai apprises, c'est vrai ue j'ai appris parce que j'ai été confronté. Par exemple moi l'homosexuel c'est vrai que c'était « ohlala c'est quoi ça ». Mais j'ai rencontré quelqu'un, un homosexuel qui m'a fait changer ça. Et même dans ma religion, euh j'apprends toujours et ben la religion me dit de ne pas juger la personne. Elle est comme elle est. Et c'est dommage parce qu'en jugeant la personne au début elle « ipas osé me le dire qu'elle était homosexuelle. Elle entendait ce que je disais donc elle me le cachait. Un jour, la personne elle m'a piégé elle me dit « Ouais Khadiatou tu sais si par exemple tes enfants ils deviennent homosexuels » - « ah non non non non non, ah non, non non non non non, comment ça, attend. Deux hommes ? Mais qu'est-ce que tu vas faire avec deux hommes ? Moi je veux des petits-enfants j'ai envie d'être grand-mère, qu'est ce qu'il va me faire avec un autre homme franchement. Mais t'es bête ou quoi ? Pourquoi tu me poses cette question »- tu vois j'étais comme ça ! » Moi le jour où mon fils il m'annonce ça, je lui ramène une femme il l'a.. Il fait toutes ses affaires... ah non je n'accepte pas! Comment ça ??? Ah non ! Le couple c'est une femme et un homme" -Tu vois j'étais comme ça, je parlais comme ça. Donc lui qui était homosexuel, que je savais pas, il osait pas me le dire, mais le problème c'est qu'il y a des choses qui ne trompent pas, quand tu commences à connaître la personne et qu'elle te dit certaines choses, et qu'elle te dit pas la même chose tu te dis « Eh, mais tu ne m'avais pas dit ça ! Mais c'est bizarre ! »- Après tu te dis, mais imagine qu'il est homosexuel. Et un jour tu lui dis « Mais t'es homosexuel ? » et là, il y a un silence... là il y a un silence et il te dit « oui ». Après il te dit « tu vas me rejeter ? ». Je fais « mais ça va pas ? Pourquoi tu me dis ça ? Franchement ce que tu viens de me dire ça fait mal ». Il me dit « Non, mais Khadiatou, t'as vu tout ce que tu viens de me dire sur les homosexuels ? J'ai dit "ouais c'est vrai, mais tu vois toi ton erreur, t'aurais du me dire que t'étais homosexuel pour me faire montrer une autre image. Imagine que moi j'aurais pas constaté certaines choses et bah je serais dans cette lancée. Bah montre-moi que..." ». Et ce que je reproche aux homosexuels c'est qu'ils assument pas tous. Moi avant je disais "ah bah un homosexuel, il assume pas, ça veut dire qu'il sait très bien que c'est quelque chose qui est pas bien tu vois. Si il le cache, ça veut dire que c'est quelque chose qui n'est pas bien. Donc j'ai raison de..." Tu vois ?. Il faut assumer, vous êtes comme ça, vous êtes comme ça vous êtes homosexuel, "bah oui je l'assume, je m'en fous", mais c'est des gens quand même qui le cache. Et c'est ce que je lui ai dit. Je lui ai dit, mais, mais comment vous voulez qu'on vous accepte, vous même vous ne vous acceptez pas totalement, vous le cachez »- « Ah oui, mais Khadiatou, aussi ils sont pas tous comme toi » - Non mais tu t'en fous de ce que les gens vont dire ! Après c'est vrai que j'ai eu des mots crus, je m'en excuse, mais je connais pas c'est une communauté que je connais pas, c'est un truc que je connais pas, dans ma famille je suis as confrontée même si yen a je sais pas, je peux rien dire en tout cas c'est pas connu. Mais c'est à toi de nous montrer « Mais Khadiatou je suis homosexuel, mais tu vois tranquille ». Ya rien, je vais pas te sauter dessus, je te le dis franchement tu risques pas de me sauter dessus tu vois. Mais c'est en connaissant cette personne-là que j'ai une autre image de l'homosexualité. Mais c'est vrai que c'est des choses qui t'arrivent c'est là que tu vois une autre image ou que tu essaies de t'intéresser tu essaies de poser des questions « mais t'as jamais essayé avec une femme » - « ben ouais j'ai essayé, mais c'est pas ça, tu te rends compte je devais boire pour essayer d'avoir un rapport avec une femme ». J'ai dit « ah ouais c'est vrai que là c'est grave, c'est que tu es... » j'ai dit « mais qu'est-ce que tu trouves chez un homme » et tu sais il t'explique. J'ai dit « ahh ouaiss... et ben... ». Il me dit « tu voudrais pas essayer avec

une femme ? » j'ai dit « qu'est-ce que ??? Non, mais franchement toi aussi je t'accepte oui, mais tu vas pas pousser ». J'ai dit « qu'est-ce qu'une femme va m'apporter franchement » elle va me faire quoi ? Ce qu'elle va me faire, l'homme il me le fait. Il m'a dit « ah oui toi t'es vraiment hétéro, ça se voit c'est... ». Après je dis, chacun est comme il est moi je dis que les homosexuels pas tous ils assument pas vraiment, ils disent pas. Après c'est vrai que nous est -ce qu'on dit qu'on est hétéro ? Non on le dit pas, parce que voilà c'est pas quelque chose qu'on dit mais quand t'es homosexuel, ne le cache pas. Par exemple tu vas pas dire « ah ma copine » si c'est un copain ». Je me souviens qu'il y avait un infirmier, un infirmier intérimaire, il avait passé la journée, on avait passé la journée à travailler ensemble et on parlait et à un moment donné je lui dis « ouais tu vis avec ta copine » - il me dit « non un copain ». Et moi j'ai aimé, il me l'a dit direct alors que yen a ils auraient dit « oui ma copine » alors que c'est un homme. Il l'a dit, mais pourquoi mentir. Ah ouais ça fait combien de temps que t'es avec lui ? Tranquille ! Et c'était quelqu'un de bien on a parlé de tout et de rien, on a rigolé et c'était quelqu'un que j'ai jamais vu de ma vie et j'ai passé une bonne journée avec lui voilà. Je me suis pas arrêtée parce qu'il était homosexuel et je me suis pas arrêtée parce que voilà. Bon à l'époque il y avait pas trop tout ce qui était terrorisme et tout, mais il s'est pas arrêté parce que j'étais noire ou...

C'est beaucoup le terrorisme maintenant...

Après les médias ils disent e qu'ils veulent dire. Il y en a qui vont mentir, d'autres qui vont dire la vérité chacun pense ce qu'il veut hein. On va pas manifester toute la journée pour dire « oui ne croyez pas qu'on est des terroristes s'il vous plait, je suis pas une terroriste ! ». Non! Les gens s'ils veulent croire que je suis une terroriste, tant pis, s'ils veulent croire... tu peux pas te battre contre le monde tu te rends compte ? D'ailleurs y a des cas plus graves parce que franchement des fois dans les médias quand ils parlaient ouais les musulmans euh oui le pain au chocolat, le ramadan, mais ça c'est des futilités! Il faut parler de choses plus importantes : la pauvreté euh le chômage euh je sais pas des trucs importants ! Mais qu'est-ce qu'on en a à foutre ! Si les gens ils veulent faire le ramadan, ils font le ramadan, mais qu'est-ce que vous allez nous casser la tête à la télé à râler oui il y a un petit garçon il a vu un autre avec un pain au chocolat il a dit ouais il faut pas manger parce que c'est le ramadan. Mais on s'en fout! Franchement moi pour moi les médias ça m'énervent parce qu'ils s'attardent sur certaines choses qui ne sont pas intéressantes, c'est plus prôner la haine. Ils prônent la haine entre les gens, c'est ça le problème. C'est comme ça.

Bon ben je pense qu'on a terminé, merci en tout cas c'était intéressant. Est-ce que tu as des choses à ajouter ?

Merci à toi oui c'était intéressant. Ben non là t'as vu j'ai sauté du coq à l'âne, on a parlé de...

Non non mis franchement c'est bien tu m'as parlé de choses comme la religion que je ne voyais pas forcément c'est bien de savoir un petit peu.

Ah bah c'est bien c'était intéressant.

Ah si je t'ai pas demandé pour tes frais de santé, etc., est-ce que tu as une mutuelle ?

Oui oui j'ai une mutuelle.

Hum hum donc ça c'est pas un problème.

C'est vrai que c'est dommage une personne ne peut pas se soigner parce que c'est financier. Après c'est vrai qu'il y a les aides, je pense que... mais c'est vrai qu'il suffit que tu dépasses d'un petit peu t'as pas le droit à la CMU. Par exemple les dents. Les dents c'est quelque chose qu'on pense que c'est un petit truc, mais non. Les dents que tu ne soignes pas, de tes dents tu peux avoir des problèmes graves, ça fait mal c'est douloureux donc c'est dommage que financièrement une personne ne peut pas se soigner parce que voilà c'est cher.

FIN DE L'ENTRETIEN

Figure n°61 -Entretien avec Irina, réalisé le 22 février 2017

L'entretien a été réalisé par téléphone le 22 février 2017 pour s'adapter aux convenances personnelles de l'enquêtée. Il a duré 48 min 45 s. J'ai pris contact avec Irina par le biais d'un intermédiaire qui lui a présenté l'étude et m'a donné ses coordonnées. Irina est une femme de 31 ans, mère de deux enfants : un garçon de 3 ans et une fille de 6 mois. Elle est mariée. Elle est diplômée d'un BTS Management des Unités commerciales. Elle travaille comme conseillère d'accueil dans une banque et est actuellement en congé parental. Son mari travaille dans l'hôtellerie de luxe. Ils sont propriétaires d'un appartement dans le Val-de-Marne. Ils disposent tous les deux d'une mutuelle par leur emploi. Elle est de religion catholique, mais non pratiquante et son mari est musulman. Irina est née et a vécu son enfance au Cap-Vert, d'où sont également originaires ses parents. Venu en France pour raisons professionnelles, son père est ouvrier dans le bâtiment et sa mère femme de ménage. Elle a également une sœur plus jeune, âgée de 25 ans. Nous pouvons ainsi décrire une situation de trajectoire sociale ascendante chez cette jeune femme.

Alors pour commencer, est-ce que tu peux me dire un peu au quotidien quelle place occupe la santé dans ta vie ?

Alors au quotidien c'est plutôt important parce que je veux dire que cela soit par rapport à moi ou même à mes enfants, euh j'essaie de faire des bilans assez souvent. En ce qui me concerne euh je vois le médecin plus quand je suis malade et sinon je fais parfois des prises de sang aussi parce que comme bon j'ai des petits soucis de globules blancs ils sont plutôt faignants donc c'est juste par rapport à ça en fait.

Donc tu vérifies de temps en temps...

Voilà parce que par exemple si je tombe enrhumée j'ai tendance à rester enrhumée pendant 3 semaines parce que mes défenses immunitaires ne vont pas faire le travail qu'il faut assez rapidement, mais c'est rien de grave. Ils sont là, mais c'est juste qu'ils sont faignants.

Donc tu contrôles ça régulièrement d'accord. Et pour tes enfants, ça se traduit comment ?

Alors pour mes enfants, mon fils du coup il a 3 ans et demi et il est né avec un stridor donc c'est un bruit respiratoire. Donc du coup dès qu'il était tout petit il faisait des apnées de sommeil, il avait un peu du mal à respirer la nuit donc il a eu un suivi rapidement jusqu'à ses 2 ans, assez régulièrement, mais en fait ça part au fur et à mesure des années. Donc là ça va mieux. Mais lui déjà il voyait souvent le médecin donc souvent par rapport à ça. Et puis après concernant ma fille bah vu qu'elle est petite elle va avoir 6 mois donc comme tout bébé elle a les visites tous les mois et bon après mes enfants aussi quand ils sont nés entre guillemets je leur ai fait faire des séances d'ostéopathie qui est plutôt paramédicale, mais juste au début, à leur naissance quoi.

Donc là ta fille va avoir 6 mois c'est ça ?

Oui c'est ça, elle aura 6 mois le 25.

D'accord, alors du coup tu es en congé parental ou...

Oui pour ma fille je suis en congé parental, je reprends au mois de septembre et après en fait c'est plutôt un congé conventionnel avec mon travail, mais ce sera un vrai congé parental à partir du mois d'avril. C'est plus intéressant en termes de rémunération.

D'accord, et qu'est-ce que tu fais du coup ?

Je travaille dans une... à la Société Générale en tant que conseiller accueil.

Pour revenir à la santé, pour toi qu'est-ce que ça serait d'être en bonne santé par exemple ?

Euh... alors c'est assez... être en bonne santé c'est déjà quand on tombe pas souvent malade, quand on a pas besoin d'aller souvent voir le médecin et que, quand on fait des bilans de santé par exemple, qu'il y ait rien de... qui soit pathologique en fait.

D'accord, plutôt ne pas avoir de symptômes.

Voilà, être bien au quotidien en fait.

D'accord, et est-ce qu'il t'arrive de discuter de la santé avec tes proches ?

Oui parce que... oui ça m'arrive souvent. Ben j'en parlais même aujourd'hui parce qu'actuellement par exemple avec les cancers moi dans mon entourage que ça soit des amis ou de la famille j'ai eu pas mal de personnes qui ont été atteintes de cancer et là j'ai une amie qui vient de m'annoncer justement qu'elle en a un et du coup on en parle assez souvent.

Hum OK, elle vous en a parlé tout de suite du coup...

Oui, c'est une collègue de travail, elle m'en a parlé par exemple ce matin.

Et avec votre famille c'est pareil, vous avez pas de mal à en discuter ?

Non, on a pas vraiment du mal à en parler, on en parle quand c'est nécessaire et on va dire vraiment quand il y a besoin s'il y a quelqu'un qui est malade, qui a besoin d'aller voir un médecin. Et on parle beaucoup aussi, mais plutôt du fait de mener une vie équilibrée, de manger sain pour justement essayer d'être en bonne santé, faire du sport et voilà.

Hum OK, donc ça, ça prend de la place aussi dans vos discussions...

Oui, tout à fait, parce que pour les enfants aussi il faut apprendre, leur apprendre à bien manger parce que pour être en bonne santé je pense que c'est important de pas manger n'importe quoi, d'essayer au moins.

Et alors bien manger pour vous ça serait quoi ?

Euh... alors, moi par exemple depuis que j'ai des enfants je suis pas non plus obsédée par manger bio, mais je fais attention quand même à ce que j'achète. Les fruits et légumes, j'essaie d'acheter bio, mais pas tout. Ça dépend. Je lis beaucoup donc euh je fais attention. En fait, je fais juste attention par rapport aux pesticides pour pas qu'ils mangent n'importe quoi.

Hum hum, que ça ne soit pas chimiques ou ce genre de chose ?

Tout à fait.

Et tu m'as dit que tu lisais beaucoup, c'est plutôt quoi ? La presse ? Ou des...

Alors en fait des articles de santé par exemple sur des blogs. Je peux aller sur des blogs, mais pas souvent hein parce que j'ai pas trop le temps avec mes enfants. Les blogs qui parlent de l'alimentation en général et même pour les enfants. Et sinon après avec mon mari, mon mari il aime bien les reportages sur la 5, sur la 2 où ils parlent de santé, etc., avec différents thèmes donc je regarde aussi.

Hum d'accord, donc tu te sens bien informée dans ce domaine-là ?

Plus ou moins, je pense.

Et au niveau de l'accès au médecin, est-ce que tu as des difficultés à t'y rendre ?

De quel genre ?

À la fois financières... est-ce que c'est à côté... ce genre de choses

Euh financier non ça va Dieu merci. Niveau proximité c'est juste que dans ma ville, il y a pas de pédiatre donc je vais dans la ville de ma mère. Et sinon il y a que ça. Les médecins, il y en a pas mal dans ma ville. J'aurais bien aimé qu'il y ait des pédiatres, mais malheureusement il n'y en a pas.

Et tu coup tu vas dans quelle ville pour le pédiatre ?

Alors ma mère elle habite à Bourg-la-Reine dans le 92 et du coup le pédiatre de mes enfants est à Bourg-la-Reine. Après on a notre médecin de famille qui est à Vitry donc c'est à côté de chez nous lui il est bien aussi. Il suit les enfants.

Parce que toi tu habites sur quelle ville ? M. M'avait dit Villeneuve-la-Garenne ?

Non pas du tout j'habite à Choisy-le-Roi *[rises]*. Choisy-le-Roi c'est dans le 94.

Ah oui donc Vitry c'est vraiment à côté.

Oui c'est à côté.

D'accord. Financièrement tu m'as dit que c'était pas un problème est-ce que tu as une mutuelle ?

Alors oui j'ai une mutuelle, je suis sur la mutuelle de mon mari et j'ai ma mutuelle du travail aussi parce que bon on est obligé de l'avoir même si on a déjà une mutuelle. Donc j'ai pas de soucis parce que j'ai déjà une mutuelle.

Hum hum donc tu es bien remboursée à ce niveau-là.

Oui hum hum.

Est-ce qu'au niveau du cancer - tu me disais que tu avais dans ton entourage des proches qui avaient été atteints - est-ce que ça vous est déjà arrivé de parler de dépistage ?

Euh oui parce que ma mère vu qu'elle a 53 ans, bah du coup elle fait tous les ans le dépistage du cancer du sein par exemple et une de ses meilleures amies bon c'est personnel, mais une de ses meilleures amies est décédée d'un cancer du sein donc euh ça l'a plutôt touché donc forcément bah elle fait attention et voilà.

D'accord, et ça se passe comment du coup ? Elle le fait tous les ans c'est ça ?

Elle le fait tous les ans, ça se passe bien pour l'instant Dieu merci elle a pas de soucis. Après on lui a juste détecté des petits kystes, mais c'est pas... c'est bénin donc euh voilà.

Donc elle t'en parle aussi quand elle doit le faire, etc.

Oui voilà.

Et toi personnellement, est-ce que tu as déjà parlé du dépistage avec un médecin par exemple ?

Euh alors pas vraiment c'est juste que mon gynécologue quand je vais au rendez-vous il fait toujours... il palpe toujours pour voir euh s'il y a pas le comment dire... pour voir si on a pas des petites rondeurs au niveau des seins, quelque chose qui peut-être suspect. Il vérifie toujours, mais généralement il me dit que ça va donc euh et donc je pense que pour lui, il y a pas besoin de dépistage pour l'instant.

Et du coup tu le consultes à quelle fréquence à peu près le gynécologue ?

Alors normalement quand... sans enfant en général je le consulte deux fois par an notamment pour le frottis, mais euh la du coup vu que j'ai eu ma fille je le consultais assez souvent depuis que j'ai eu ma fille parce que j'ai dû aller le voir pour le post-grossesse puis euh pour la pose d'un stérilet pour voir si le stérilet est bien en place et puis là dernièrement je dois le revoir on va dire dans deux mois parce que [*hésitations*] bon c'est assez personnel... il m'a détecté un kyste à l'ovaire, mais bénin aussi... mais c'est rien de grave c'est dû aux hormones... aux hormones de grossesse, etc. Il faut juste prendre une pilule qui va faire que ça s'arrête.

D'accord OK. [*pleurs du bébé*]

Désolée.

Non non, mais pas de problème... tu veux qu'on fasse une pause ?

Je vais lui donner le sein ça va la calmer. Excuse-moi.

Non, il n'y a pas de problème.

[*Pause de quelques secondes puis reprise*], oui tu me disais ?

Oui tu m'as dit que tu y allais deux fois par an et il te fait un frottis, il te le fait tous les combien de temps ?

Alors, le frottis non normalement c'est tous les ans. En fait j'y vais une fois pour le frottis et après généralement j'y vais une deuxième fois juste pour faire un bilan pour voir si ça va.

Est-ce que tu sais du coup à quoi ça sert ? Qu'est-ce qu'il t'a dit sur le frottis le médecin ?

Alors c'est pour dépister le... normalement, le cancer de l'utérus.

OK et euh... est-ce que tu as... est-ce que tu te rappelles la première fois où tu en as réalisé un ?

Alors est-ce que je m'en rappelle [*réfléchit*]. Je devais être... la première fois que j'en ai fait un j'avais même pas encore mon fils ça doit faire au moins 6 ans.

Est-ce que c'est toi qui y a pensé de toi même, est-ce que c'est le médecin qui t'as... comment ça s'est passé ?

Hum... oui si c'est moi qui y ai pensé de moi-même parce que j'étais aller voir un gynécologue pour prendre la pilule, mais c'était plus par rapport... parce que moi j'ai des règles très douloureuses donc c'est pour calmer un peu mes douleurs et puis après je lui en ai parlé parce que bon parfois quand on prend les pilule on se dit que ça doit pas être non plus très sain donc euh autant vérifier si tout va bien quoi...

Hum hum donc ça venait plutôt de toi ?

Oui ça venait plutôt de moi.

D'accord, et c'est la même personne qui te suit depuis cette fois ?

Non j'ai changé parce qu'avant j'habitais dans le 93 et après c'est, lui il me suit depuis que je suis tombée enceinte de mon fils.

Ah d'accord à ta première grossesse. Alors pour revenir au cancer, quelles informations tu as sur la maladie ?

Quel cancer ? Celui de l'utérus ?

Par exemple oui !

[rires] oh j'ai pas beaucoup d'informations à vrai dire. Je sais qu'il faut le dépister, mais après j'ai pas plus d'informations que ça.

Et sur le cancer en général, quelle image tu as de cette maladie en fait ?

Sur le cancer en général j'ai une image plutôt négative dans le sens où après on a perdu des personnes proches qui sont décédées de différents cancers donc je sais que ça peut être euh on va dire mortel, que ça peut être grave. Mais comme, il y a des personnes que je connais qui l'ont depuis quelques années maintenant ça va mieux, mais généralement quand on entend... quand quelqu'un nous dit qu'elle a un cancer forcément... bon on reste optimiste, il faut toujours rester optimiste il faut prier, mais on a quand même un peur. Peur parce que c'est ravageur hein, je pense que c'est le mal du siècle sincèrement hein.

Pour toi, est-ce qu'il y a des personnes qui sont plus touchées que d'autres par la maladie ?

Euh c'est très relatif hein. Comme j'ai dit ça peut être dû à différentes choses on peut avoir une vie saine, une hygiène de vie saine euh paraître en bonne santé, tout d'un coup on nous dit qu'on est malade après euh ça peut être aussi dû -on le sait hein, enfin du moins, ils en parlent beaucoup- par rapport à ce qu'on mange hein. Ça peut être dû à ce qu'on mange, il faut, par exemple il faut éviter la cigarette, l'alcool des choses comme ça. Plus on a une vie saine et plus on a de chances d'être en bonne santé quand même. Après ça, ça veut aussi rien dire, ça va dépendre aussi de chaque personne quoi.

Est-ce que tu penses qu'il y a certaines choses qu'on peut faire pour se protéger, éviter d'en avoir un ?

Ah oui bien sûr comme j'ai dit déjà avec tout ce qu'ils mettent dans ce qu'on mange, tous les pesticides tous les conservateurs, etc., je pense que s'il y avait des choses un peu plus naturelles

ben ça éviterait que plein de personnes soient malades. Je pense qu'il va falloir vraiment revoir notre mode de consommation parce que je pense que ça vient aussi de là.

Ça explique en partie tu penses que ?

Ça explique en partie oui. Ça n'explique pas tout bien sûr, mais ça explique en partie.

Et on parlait du dépistage, pour toi de façon générale, à quoi ça sert le dépistage ?

Alors pour moi c'est plus pour me rassurer parce que j'ai pas envie non plus d'avoir un cancer. Après dans la vie on ne sait jamais et si un jour je tombe malade et que j'en ai un, au moins le dépister assez tôt et pouvoir faire le nécessaire pour aller mieux en fait.

Hum hum ça permettrait de prendre en charge plus rapidement si...

Plus rapidement. C'est pour ça je pense que toutes les femmes généralement on le fait, on essaie de le faire tous les ans.

Pour toi quels cancers sont concernés par le dépistage ? Tu m'as parlé du cancer du sein et du cancer du col de l'utérus, est-ce que tu vois d'autres dépistages ou... ?

Euh je réfléchis... non pas vraiment j'en vois pas hein il y en a pas qui me viennent en tête, c'est plus ces deux-là dont j'entends parler plus dans mon entourage, mais après, par exemple dernièrement bah la gardienne de ma résidence elle est malade, elle a un cancer du pancréas et franchement ça s'est... on en a parlé et finalement on se rend compte que c'est... on peut l'avoir pendant un bon moment sans s'en rendre compte hein donc ça va dépendre vraiment des cancers en fait.

Hum c'est silencieux, il n'y a pas vraiment de symptômes alors ?

Les symptômes ne viennent pas tout de suite ça peut prendre du temps en fait.

Pour les hommes est-ce que tu penses qu'il y a d'autres dépistages ? D'autres cancers ?

Oui la prostate par exemple oui.

Ils ont le dépistage pour la prostate alors du coup ?

Ah mon avis ils l'ont, mais je pense peut-être que... je sais pas si c'est comme les femmes où la sécurité sociale dès qu'on a 50 ans je crois si je ne me trompe pas ils envoient un document. Je ne sais pas si eux reçoivent quelque chose ou pas. Mais bon je pense que comme c'est le cancer et que les hommes sont pas mal atteints, peut-être qu'ils reçoivent quelque chose.

Pour euh... au niveau de ces dépistages est-ce que tu as déjà entendu dans les médias des campagnes d'information ?

Pour tous les cancers en général ou...

Oui ce qui te vient en tête...

Ben souvent c'est le cancer du sein par exemple dont on voit plus. Après bon il y a les semaines ou les mois dédiés au cancer du sein et puis c'est à ce moment là où on voit le plus de campagnes publicitaires en fait pour qu'on puisse faire des dons par exemple.

Ah oui les campagnes de dons...

Oui, bah par exemple c'était au mois de novembre je crois il y a pas longtemps c'était novembre ou octobre rose je m'en rappelle plus bah même dans ma ville, la mairie de ma ville était tout en rose et il y a eu pas mal de campagnes à ce moment-là.

Ah oui la mairie aussi s'est adaptée aux messages, d'accord. Est-ce que tu te rappelles un message en particulier ou les informations que tu as le plus entendues ? Ça concernait quoi ?

Euh alors j'ai des souvenirs assez vagues, mais je pense que ce qui me vient en tête c'était plus faites un don pour faire avancer la recherche par exemple.

D'accord, plutôt des campagnes pour récolter de l'argent.

Voilà pour pouvoir avancer dans les recherches et trouver un jour un médicament qui peut être peut éradiquer ça.

Et par rapport au dépistage, est-ce qu'il y avait des informations justement sur ça ? Le fait qu'il faille le faire à partir de 50 ans, etc., comme tu me disais ?

Hum ça je m'en rappelle plus... je pense que dans la campagne, je ne me rappelle pas en avoir vu.

Et cette campagne dont tu me parles c'était quelle forme ? Des affiches ?

C'était des affiches oui, j'en ai vues dans le métro dans les abribus oui. Après par exemple il y a l'émission sur France 5 euh *[ne trouve plus le nom]*.

Sur la santé c'est ça ?

Oui, de temps en temps ils en parlent aussi, et là par contre ils parlent du dépistage qui doit être fait... qui est conseillé d'être fait tous les ans à partir de 50 ans.

C'est le magazine de la santé c'est ça ?

Voilà ! Le magazine de la santé ! Voilà tout à fait.

Hum hum d'accord et par rapport à ça, il y a ces émissions et est-ce que ça t'arrive de regarder des informations sur internet ou tout à l'heure tu me disais des blogs.

Ah alors en ce qui concerne par exemple le cancer du sein, pas vraiment. Le cancer sur lequel j'ai fait des recherches dernièrement c'était le cancer du pancréas parce que je connais pas grand-chose à propos de ça donc c'est pour ça que j'ai fait des recherches, mais sinon euh non je fais pas trop de recherche à propos de ça.

Ah oui c'est quand tu as entendu ta gardienne en parler ?

Tout à fait, c'était cet été quand on est revenu de vacances et tout et voilà.

Et quand c'est comme ça, comment tu fais ta recherche ? Tu passes plutôt par un moteur de recherche ou tu as des sites en particulier, ça se passe comment ?

Euh alors généralement je passe par un moteur de recherche.

Hum hum OK et tu tapes directement par exemple "cancer du pancréas" et tu regardes...

Oui, après, je regarde pas n'importe quoi *[rires]* parce que bon entre les avis de chacun, etc., il y a de tout sur internet, ce qui peut faire peur en regardant n'importe quoi.

Et alors du coup comment tu arrives à distinguer les informations que tu trouves ?

Parce que parfois par exemple comme quand on parle du magazine de la santé, sur France 5, il va y avoir des rubriques justement de cette émission, et ils font aussi des articles sur internet. Ça, c'est juste un exemple hein. Et j'essaie d'aller sur des références en fait.

Et par exemple cette émission sur la 5, qu'est ce qui fait que tu vas avoir confiance que tu vas lui donner plutôt du crédit par rapport à une autre information ?

Parce que... [réfléchit], généralement bon France 5 c'est assez sérieux, ce sont des médecins, euh les invités souvent c'est des médecins aussi ou des personnes qui viennent témoigner et ça fait des années que l'émission existe donc c'est une émission sérieuse.

Je t'ai pas demandé, tu as quel âge toi du coup ?

31.

31 ans d'accord. À ton avis, pour une femme du même âge que toi, quels sont les dépistages recommandés, ou alors les conseils de santé à mettre en pratique ?

Après moi je pense que c'est important de faire le dépistage du cancer du col de l'utérus et puis après concernant les autres dépistages moi je pense que le cancer du sein par exemple c'est vraiment on... généralement c'est plus quand on a de la famille qui l'a eu, là on peut se poser des questions et on peut se faire dépister aussi pour savoir si on ne l'a pas, mais après généralement quand c'est plus des amis et tout, je pense pas qu'on va forcément aller faire le dépistage à mon âge hein. Je n'entends pas forcément parler des amis ou des gens dans l'entourage qui me disent qu'elles sont allées faire le dépistage parce que bon elles ont juste entendu parler de quelqu'un qui est malade. Par contre, quand il y a des personnes dans la famille qui sont touchées oui là ça arrive plus souvent. Et puis moi je pense que comme j'ai dit franchement on ne peut pas faire grand-chose à part prendre soin de soi voilà, faire attention à soi c'est important quand on peut. Quand on peut, faire de son mieux, essayer de faire attention à ce qu'on mange en se faisant plaisir, il faut essayer de, dès qu'on peut aussi parce qu'avec les enfants par exemple c'est pas évident quand on travaille beaucoup, mais essayer de faire du sport, prendre soin de soi au maximum après... après comme on dit c'est la vie, on ne sait pas ce qu'il va nous arriver et on laisse faire les choses hein.

Il y a une part de hasard tu penses ?

Ben je pense que dans notre vie comme on dit quand on croit en Dieu bah c'est Dieu qui fait en fait ce qui va nous arriver. On peut faire tout ce qu'on veut, mais si on doit tomber malade on tombera malade hein. Après il faut juste garder espoir et être positif voilà.

Toi tu es croyante du coup ?

Moi je suis catholique, mais je ne pratique pas actuellement. Quand j'étais plus jeune, etc., je pratiquais pas mal, mais maintenant avec le travail et les enfants je ne pratique pas, mais ça m'empêche pas de prier, mais je vais pas à l'Église par exemple.

D'accord, et par rapport à la maladie, toi, il y a ce rapport aussi avec dieu qui est présent ?

Tout à fait.

Pour toi la guérison, c'est vu comment dans la religion ?

En ce qui concerne la religion bah après il faut prier il faut croire qu'on va retrouver la santé, mais ça passe aussi par... ça passe pas que par la religion. Le fait d'y croire c'est le principal, que tout va bien se passer, qu'on va retrouver la santé, mais après il y a le côté médical qui est important.

Hum hum, il faut lier les deux alors ?

Voilà tout à fait.

Je pense que sur la partie dépistage je t'ai posé toutes les questions. Maintenant si tu veux bien on en a déjà un peu parlé, mais sur la prévention pour toi de façon générale qu'est-ce que c'est et est-ce que tu as des exemples au quotidien de prévention ?

Des exemples au quotidien de prévention... pas vraiment à part ce dont je t'ai parlé, j'en ai pas vraiment parce que j'en vois pas trop. Moi à la maison, de moi-même, à part faire attention à mener une vie saine, etc., à part ça non. Après j'ai juste un exemple par exemple concernant le cancer de la peau ma sœur elle avait un grain de beauté qui était, qui ne faisait que de grandir on a fait un dépistage par rapport à ça, mais on lui a enlever pour éviter que ça ne se transforme en cancer de la peau. Voilà c'est des petits exemples comme ça. C'était bénin, mais comme ça grandissait, ça grandissait avec elle. Ils ont commencé à se poser des questions, ils ont bien analysé pour voir s'il n'y avait rien, mais on lui a quand même enlever parce que vu que ça grandissait, à la base c'est pas très bon signe donc il vaut mieux l'enlever avant que ça ne devienne un... plutôt quelque chose de grave après quoi.

Justement tu me parles de ta sœur, tu as combien de frères et sœurs ?

On est que deux et c'est ma petite sœur. Elle a eu 25 ans.

Sur la prévention est-ce que cette fois tu as déjà entendu justement dans les médias des messages de prévention ?

Euh concernant...

Je ne sais pas par exemple sur l'alimentation tu me parlais tout à l'heure...

[rires] ah bien sûr ah, mais l'alimentation maintenant je pense que c'est devenu un sujet très important dont ils parlent tout le temps. Il y a souvent des reportages qui concernent la malbouffe par exemple, les pesticides, le sucre, les différents régimes alimentaires que ça soit par exemple les personnes qui ne mangent tout simplement équilibré, les personnes qui mangent bio, les végétariens, végétaliens. C'est un sujet qui quand même est au cœur de l'actualité. On en parle très souvent.

Est-ce que tu as souvenir d'un message en particulier ?

Moi... sincèrement je ne me rappelle plus du nom de l'émission je sais que je suis abonnée à Netflix et que mon mari du coup il est tombé sur une émission, mais qui était passé plus aux Etats-Unis où ils parlaient par exemple de personnes qui sont en bonne santé, d'athlète ou de personnes qui sont tombés malades par exemple qui ont eu un cancer, mais qui sont mis à manger que... qui ont éradiqué les protéines tout ce qui est viande animale, protéine animale, etc., de leur alimentation et de comment après ils se sentaient après ça et est-ce que ça permettait par exemple de faire du sport

et d'être en forme sans avoir des par exemple des baisses d'énergie et les témoignages étaient plutôt positifs et plutôt étonnant. Il y avait par exemple un monsieur lui euh c'était il avait eu un cancer et quand il a commencé à, il a éradiqué la viande de son alimentation, ça l'a beaucoup aidé à guérir par exemple, il allait beaucoup mieux. Oui parce que finalement en fait en ce moment ils parlent beaucoup du fait que on va avoir des protéines dans des légumes, etc., et qu'on est pas obligés de manger tout le temps de la viande pour être en forme par exemple. En ce moment par exemple sur les protéines animales c'est un peu un sujet dont on parle assez souvent dans les magazines de santé, etc.

Et par rapport à ça toi du coup est-ce que tu manges beaucoup de viande ?

Alors avant oui, j'en mangeais pas mal. Maintenant, j'essaie de diminuer... j'essaie je dis bien moi pour moi ce que je vais essayer de faire c'est de manger par exemple deux fois par semaine.

Et c'est justement depuis qu'ils ont parlé de ça ou c'est...

En fait c'est aussi parce que mon mari il est... il fait attention aussi un peu à ce qu'il mange vu qu'il fait du sport, etc., et c'est lui qui a commencé à me dire on a pas besoin de manger tout le temps de la viande, il y a des choses qui peuvent remplacer la viande, etc. Et il est plutôt conseillé de ne pas en manger tous les jours.

Ah oui donc lui aussi il fait plutôt attention à sa santé du coup ?

Il essaie... il essaie... après je pense que c'est une part de comment dire, faut avoir vraiment le temps, c'est un style de vie aussi donc ça vient petit à petit.

Et pour revenir aux messages, il y a des messages en particulier qui viennent plutôt du... on va dire du gouvernement, est-ce que ça te dit quelque chose ?

Moui euh [*hésitante*] par exemple les messages qui reviennent assez souvent c'est euh ça tout le monde le connaît "manger, bouger" ou les "5 fruits et légumes par jour" euh quoi encore "ne pas manger trop salé" et puis les choses comme ça, il y a pas mal de message par rapport à ça.

Ah oui et par rapport au dépistage justement t'as déjà vu des messages du gouvernement qui passent en télévision ou...

Hum par rapport au dépistage [*silence et ton hésitant*] oui ils en font souvent, mais euh le plus souvent les messages dépistages qu'ils font c'est plus pour les... ce que je vois dernièrement c'est plus pour les cancers.

Et par rapport aux médias justement je t'ai pas demandé, tu m'as dit que tu lisais la presse, que tu regardais les émissions, est-ce que tu regardes beaucoup la télé ?

Euh un petit peu, pas beaucoup parce qu'avec les enfants c'est compliqué. On s'occupe un petit peu des enfants [*rires*] dès que je peux en fait.

Est-ce que tu écoutes la radio ?

Non non...

Plutôt la télé alors. Et la presse, c'est en ligne ?

Plus en ce moment c'est plus souvent en ligne parce que j'ai pas vraiment du temps d'aller au kiosque d'acheter des magazines et puis maintenant comme il y a tout sur internet, c'est plus pratique. Et puis les réseaux sociaux aussi, ils passent pas mal de message d'information, mais il faut faire attention aussi hein, sur ce qu'il y a sur les réseaux sociaux, mais c'est devenu très important et souvent on apprend certaines choses par les réseaux sociaux. Après je suis pas partout pareil j'ai pas le temps, mais rien que Facebook maintenant, il y a plein d'informations qui passent sur Facebook aussi.

Plutôt de la pub ou alors des gens qui partagent des articles ou...

Des gens qui partagent des articles et ça moi j'aime bien. Après sur des sujets différents.

Il y a d'autres sujets au niveau de la santé qui retiennent un peu ton attention ?

Hum après au niveau de la santé moi à part prendre soin de moi genre le fait de manger sain de faire attention à toi en faisant du sport et puis après en ce qui concerne les sujets qui concernent les cancers, vu que j'ai eu pas mal de personnes de mon entourage qui ont été malades, c'est plus ça en fait, je m'arrête pas plus. Sinon si on se focalise, faut pas non plus que ça devienne une obsession, il faut vivre en fait.

C'est important, mais ce n'est pas... [interruption d'Irina]

C'est très important, mais après on ne va pas faire une fixette.

Ce n'est pas omniprésent.

Voilà tout à fait, dès qu'il y a une maladie dont on parle ou quoi que ce soit, on va s'intéresser, mais on va pas non plus euh faire des recherches sur tout quoi. C'est important de savoir sans que cela devient une obsession.

Et bien écoutes, par rapport à mes questions, je pense que j'ai fini, est-ce que juste avant de terminer comme on ne se connaît pas vraiment, est-ce que tu peux revenir sur ton parcours, te présenter, les informations que tu penses importantes à savoir sur toi...

Me concernant en général ?

Oui oui en général, ton parcours... enfin voilà.

Alors, qu'est-ce que je pourrais dire de moi... je viens d'avoir 31 ans et suis cap-verdienne en fait, j'ai grandi jusqu'à mes 15 ans au Cap-Vert et après je suis venue vivre ici avec mes parents depuis j'ai fait... j'étais donc au collège, au lycée où j'ai fait un bac technologique comptabilité, après j'ai été en alternance en BTS Management des unités commerciales avec justement quelqu'un que tu connais *[rises]* et puis en alternance. En alternance, je travaillais dans le magasin ceta de prêt à porter. Après mes études, j'ai travaillé pendant 4 ans chez Sephora dans 3 boutiques différentes j'ai beaucoup aimé c'était vraiment bien j'ai toujours eu des belles équipes et puis l'esprit de l'entreprise est plutôt on va dire fun. Donc, on est sérieux, on travaille, mais en même temps on s'amuse donc ça, c'était bien, mais euh j'ai voulu changer vraiment de travail et de domaine donc j'ai eu mon fils et il avait un an - parce que j'avais des horaires plutôt compliquées. Des fois je finissais à 20 h. Mon, mai il travaille dans l'hôtellerie de luxe donc forcément il a des horaires très flexibles il peut finir même à 22 h. Parfois, il peut travailler de nuit c'est que deux fois par an, mais bon quand

même donc je me suis dit il faut que moi j'ai des horaires plutôt stable et chercher un travail o je pouvais mieux gagner ma vie aussi et d'où le fait que du coup j'ai postulé dans la banque et j'ai été prise à la Société Générale et voilà et ça se passe bien aussi. Au début c'était complètement différent de la vente de cosmétique hein. Au début j'aimais pas trop, mais après finalement euh j'ai fini par m'habituer et depuis ça se passe bien.

Tu m'as dit que tu habitais à Choisy, vous êtes locataires ?

Oui j'habite à Choisy-le-Roi, on est propriétaires et mon mari il y habite depuis 6 ans parce qu'il y habitait tout seul et après on s'est marié et donc moi j'y suis depuis 5 ans.

Hum hum tu t'es mariée il y a 5 ans alors c'est ça ?

Alors en fait on a fait le mariage religieux il y a 5 ans et on a fait le mariage civil ça fera bientôt 4 ans, parce qu'il est musulman mon mari.

D'accord, vous avez les deux religions à la maison du coup.

Voilà, on se respecte mutuellement la religion l'un de l'autre, on a fait des concessions sur certaines choses par exemple je ne mange pas de porc, mais aussi je n'aime pas trop donc voilà. Lui sa famille ils sont plutôt ouverts et puis j'ai été bien acceptée dans sa famille donc ça n'a pas posé de problème. Dès qu'on a décidé de se marier bah moi il me connaissait il savait comment je suis. Moi je savais... je sais comment il est, puis on s'est dit ce qu'on acceptait et ce qu'on n'acceptait pas. Donc à ce moment-là les choses étaient plutôt claires donc euh tant que c'est accepté et qu'on est d'accord sur cette façon dont on va vivre, tout va on va dire pour le mieux, en général. Il faut surtout pas faire les choses pour l'autre personne parce que si on le fait... par exemple, j'aurais pu me convertir. Je le ferai le jour où je le ferai pour moi pas pour faire plaisir à mon mari ou pour faire plaisir à ma famille parce que tant que je fais pas vraiment parce que j'ai envie de le faire pour moi-même et que j'ai bien appris la religion et que c'est la religion que je veux embrasser on va dire entre-guillet bah je ne le ferai pas parce que je pense que ça serait plutôt hypocrite. Je pense qu'il faut que ça soit un choix vraiment personnel en fait.

Tu m'as dit que tu étais née au Cap-Vert, qu'est-ce qui a fait que vous veniez en France du coup ?

Parce qu'en fait mes parents ils y étaient déjà parce qu'ils y travaillaient euh donc ils étaient entre ici et là-bas et vu qu'ils voulaient vraiment s'y installer euh du coup bah il fallait que moi je vienne aussi parce que ma petite sœur elle était née ici et j'allais pas rester là-bas.

Qu'est-ce qu'ils faisaient au début ici tes parents ?

Mon père il travaille dans le bâtiment et ma mère elle travaille en tant que femme de ménage, mais ils vont bientôt partir tous les deux. Ils repartent. Ils font une retraite anticipée. Ils ont plus envie, il leur reste pas beaucoup de temps donc il préfère attendre un peu là-bas avant de recevoir leur retraite.

Bon bah écoutes, je te remercie je pense qu'on a terminé à moins que toi tu ais des choses à ajouter ?

Hum, je crois que c'est tout [*rires*]. J'espère que j'ai pas été trop chiant avec mes histoires.

Ah non, non, pas du tout ça m'intéresse justement. Tout le monde ne fonctionne pas forcément de la même façon et c'est bien d'avoir plusieurs avis.

Mais oui on ne mène pas tous la même vie, c'est vrai on pense pas tous de la même façon donc c'est intéressant.

[Fin de l'enregistrement].

Observations des séances d'information

Figure n°62 – Tableau récapitulatif des observations

°	Date	Heure	Structure	Ville	Activité observée/ Type de dispositif	Autres acteurs tiers présent
1	23/02/2017	9 h-10h	Structure de gestion	Joinville-le-Pont (94)	Prise de contact et visite des locaux, entretien avec les chargés de prévention	Aucun
2	01/03/2017	14 h-17h	Hôpital	Saint-Mandé (94)	Stand d'information au sein du hall de l'hôpital dans le cadre de la campagne "Mars Bleu" accompagné du "Colon Tour »	La Ligue contre le cancer, laboratoire Roche, personnel médical et paramédical de l'hôpital (médecin, nutritionniste, kinésithérapeute)
3	02/03/2017	16 h-18h	Résidence sociale	Le Plessis-Trévisé (94)	Réunion collective sans inscription préalable des participants.	intervenante de Migration Santé
4	08/03/2017	16 h-18h	Résidence sociale	l'Hay les Roses (94)	Réunion collective sans inscription préalable des participants	intervenante de Migration Santé, travailleurs sociaux de la résidence
5	09/03/2017	14 h-16h	Centre social	Chennevières-sur-Marne (94)	Réunion collective avec inscription préalable des participants	Infirmière du relais santé-ville, travailleurs sociaux du centre social
6	10/03/2017	14 h-16h	Paroisse Saint Maur	Saint-Maur (94)	Réunion collective au sein d'un ASL, sans inscription préalable, mais inclus dans	Bénévoles de l'association "Créer avec la langue française" en charge des ASL

					le calendrier des cours habituels	
7	16/03/2017	16 h 30-18 h 30	Résidence sociale	Choisy-le-Roi (94)	Dispositif mixte sans inscription préalable	intervenante de Migration santé
8	17/03/2017	14 h-17h	Hôpital	Nogent-sur-Marne (94)	Stand d'informations à l'accueil de l'hôpital	La Ligue contre le cancer - Gastroentérologues
9	20/03/2017	16 h-19h	Résidence sociale	Choisy-le-Roi (94)	Dispositif mixte sans inscription préalable	intervenante de Migration Santé
10	22/03/2017	11 h-14h	Hôtel social	Valenton (94)	Information individuelle à la réception de l'hôtel et réalisation de frottis dans une camionnette sur le parking adjacent, sans inscription préalable.	ADSF
11	22/03/2017	16 h-18 h 30	Résidence sociale	Vitry-sur-Seine (94)	Dispositif mixte sans inscription préalable	Migration santé
12	23/03/2017	16 h 30-18 h 30	Résidence sociale	Vitry-sur-Seine (94)	Dispositif mixte sans inscription préalable	Migration santé
13	29/03/2017	12 h-13 h 30	Hôpital	Créteil (94)	Stand d'information dans le couloir de l'hôpital, sans inscription.	La Ligue contre le cancer
14	03/04/2017	16 h-18h	Résidence sociale	Vitry-sur-Seine (94)	Groupe de parole animée par une anthropologue de l'association, sans inscription	2 intervenantes de l'association Migration santé
15	22/04/2017	14 h-17h	Association	Paris (75)	Permanence individuelle d'information sur les questions d'accès aux droits (sans rendez-vous) -	Migration santé - Structure de gestion absente

					Action non liée à la campagne sur le dépistage	
16	27/04/2017	17 h-19h	Résidence sociale	l'Hay les Roses (94)	Stand d'informations sans inscription préalable	
17	03/05/2017	18 h-20h	Association	Saint-Maur (94)	Réunion d'information collective sans inscription préalable	Bénévoles de l'association, membres de l'équipe municipale en charge de la politique de la ville
18	15/05/2017	14 h-16h	Centre social	Villeneuve-St-Georges (94)	Réunion d'information collective sur inscription préalable des participantes.	Travailleurs sociaux du centre social
19	20/05/2017	9 h 30-13h	Centre social	Villeneuve-St-Georges (94)	Information individuelle et réalisation de frottis sur inscription dans une camionnette sur le parking adjacent	ADSF
20	07/06/2017	9 h 30-11 h 30	Centre social	Valenton (94)	Réunion d'information collective sans inscription préalable des participants	Travailleurs sociaux du centre social
21	22/06/2017	14 h-17h	Association	Bonneuil-sur-Marne (94)	Stand d'information individuelle et réalisation de frottis dans une camionnette sur le parking adjacent.	ADSF
22	11/10/2017	10 h-11 h 30	Centre social	Chennevières-sur-Marne (94)	Réunion d'information collective dans le cadre de la semaine de la santé de la ville. Ouvert au public sans inscription.	Acteurs municipaux, stands d'information associatif

23	31/10/2017	14 h-16h	Association	Choisy-le-Roi (94)	Réunion d'information collective dans le cadre d'un parcours d'accompagnement à la réinsertion. La présence est obligatoire pour valider le nombre d'heures de formation.	Aucun
----	------------	----------	-------------	--------------------	---	-------

Figure n°63 - Tableau récapitulatif du nombre de participant-e-s aux séances d'observations selon le genre et l'âge

	Femmes				Hommes			
Age	-50 ans	50-60	60-74	+74	-50	50-60	60-74	+74
1	0	0	0	0	0	0	0	0
2								
3		2			2	3	4	1
4	1				4	2	1	3
5	1		2					
6	6	2	2		1			
7	1		1			1	2	
8								
9	1	1				6	8	2
10	8	2						
11					1	3	7	
12					2	3	2	1
13		2				3	1	
14					3		3	
15	2	1						
16	1	2			6	9		
17	1		4			1		
18	5	1	4					
19	5							
20	4	3						
21	13							
22	15	5	2					
23	5	2			1			
Sous-total	69	23	15	0	19	31	28	7
Total femmes	107							
Total hommes					85			
Total	192							

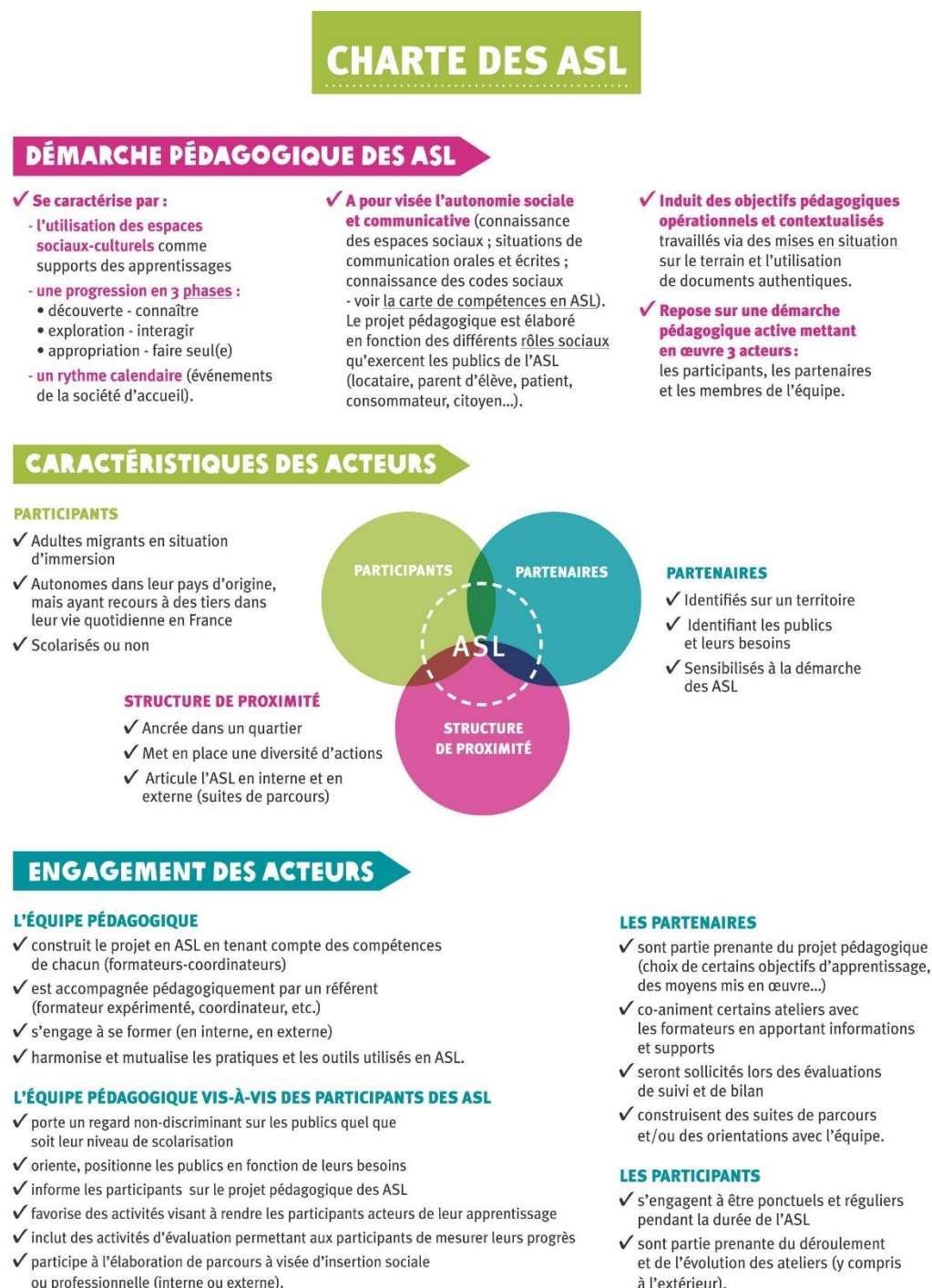
Figure n°64 -Grille d'analyse des observations

CONTEXTE	Date
	Lieu
	Contexte d'intervention
	Information sur la structure dans laquelle se déroule l'observation
	Information sur le territoire (caractéristiques de la population, nombre et répartition des médecins, taux de participation au dépistage etc.)
DIMENSION MATERIELLE/TECHNIQUE	Type de dispositif
	Agencement spatial
	Autres dispositifs mis en place dans la structure
	Modalités de mobilisation
	Instruments des intervenants
DIMENSION SOCIALE	Entrée/clôture du dispositif
	Nombre de participants
	Type de participant (<i>intervenant, facilitateur de l'intervention, public</i>)
	Caractéristiques socioculturelles des participants
	Modalités d'interaction, dynamique du groupe et prises de parole (<i>Comment se passent les interactions, qui les initient ? Quel rapport est entretenu entre les différents types de participants ?</i>)
	Engagement dans la situation et langage corporel (des publics et des intervenants)
DIMENSION DISCURSIVE	Représentations du cancer
	Représentations du dépistage
	Pratique déclarée du dépistage

	Ressources/connaissances des publics (vocabulaire, pratiques informationnelles, expériences personnelles...)
	Thématiques d'adhésion
	Thématiques d'opposition
	Thématiques de questionnement
	Type d'argument mobilisé (ethos, pathos, logos)

Ethnographie du centre social

Figure n°65 - Charte des ateliers-sociolinguistiques



SIGNATURE

radya

iledeFrance
Demain s'invente ici



Figure n°66 - Récapitulatif des types d'activités observées

Ateliers hebdomadaires
Ateliers de discussion
Ateliers sociolinguistiques
Ateliers de couture
Accueil Enfants Parents
Ateliers ponctuels
Ateliers cuisine
Café des parents
Café des bénévoles
Evènements annuels thématiques
Semaine de la santé
Journée internationale des droits des femmes
Fête de fin d'année
Chasse aux œufs
Halloween
Activités liées à la démocratie participative locale
Comité d'usager
Commission d'animation vie de quartier
Réunions de renouvellement du projet social
Activités familiales, culturelles et sportives

Figure n°67 - Grille d'analyse des activités

CONTEXTE	Date
	Lieu
	Contexte d'intervention
	Information sur la structure dans laquelle se déroule l'observation
	Information sur le territoire (caractéristiques de la population, nombre et répartition des médecins, taux de participation au dépistage etc.)
DIMENSION MATERIELLE ET TECHNIQUE	Type de dispositif
	Agencement spatial
	Autres dispositifs mis en place dans la structure
	Modalités de mobilisation
	Instruments des intervenants
DIMENSION SOCIALE	Entrée/clôture du dispositif
	Nombre de participants
	Type de participant (<i>intervenant, facilitateur de l'intervention, public</i>)
	Caractéristiques socioculturelles des participants
	Modalités d'interaction, dynamique du groupe et prises de parole (<i>Comment se passent les interactions, qui les initient ? Quel rapport est entretenu entre les différents types de participants ?</i>)
	Engagement dans la situation et langage corporel (des publics et des intervenants)
DIMENSION DISCURSIVE	Représentations du cancer
	Représentations du dépistage
	Pratique déclarée du dépistage
	Ressources/connaissances des publics (vocabulaire, pratiques informationnelles, expériences personnelles...)
	Thématiques d'adhésion
	Thématiques d'opposition
	Thématiques de questionnement
	Type d'argument mobilisé (ethos, pathos, logos)
HABITUDES ET STYLES DE VIE	Organisation quotidienne
	Loisirs
	Sujets de préoccupation
	Rapport à la santé
	Pratiques informationnelles
	Relations sociales

V. ANALYSE DE LA PLATEFORME NUMÉRIQUE DE CONCERTATION CITOYENNE

Figure n°68 - Grille d'analyse du dispositif participatif

Caractéristiques sociales du contributeur ou de la contributrice : cette catégorie a permis de repérer des indices sociologiques précisés par les contributeur·rice·s dans les publications afin de pouvoir les situer socialement. Ces indices ont pu concerner l'âge, le sexe et le lieu d'habitation, la situation professionnelle et la situation familiale.

- **Rapport au cancer** : le rapport au cancer étant apparu comme facteur modifiant l'expérience du cancer, il nous a paru essentiel de distinguer différentes formes d'expériences de ce dernier pour étudier la variation des opinions sur la plateforme en fonction de ce facteur. Les expériences suivantes ont été distinguées :

Aucune expérience relative au cancer évoquée	Cette catégorie a permis le codage des publications ne spécifiant aucun élément permettant de statuer sur une éventuelle expérience du cancer des contributeur·rice·s.
Personnes atteintes de cancer ?	Cette catégorie de codage a été mobilisée lorsque les personnes témoignant ne faisaient pas de référence directe au cancer, mais décrivait un parcours spécifique.
Femmes atteintes de cancer du sein	Cette catégorie distingue les femmes faisant directement mention de leur cancer du sein, dont certaines cumulent également une expérience familiale du cancer
Femmes atteintes d'un autre cancer	Cette catégorie distingue les femmes faisant directement mention de leur cancer.
Hommes atteints d'un cancer du sein	Cette catégorie distingue les hommes faisant directement mention de leur cancer du sein.
Personnes dont un ou plusieurs membres de l'entourage atteints ou décédés d'un cancer	Cette catégorie a été mobilisée lorsque la publication faisait mention d'un membre de la famille, ou du cercle amical atteint de cancer du sein, ou d'autre cancer. Parmi ces publications se distinguent celles des femmes ayant un suivi renforcé en raison d'une identification comme « à risque » du fait de leurs antécédents familiaux de cancer.
Vécu de douleurs, anomalies à la lecture, lésion précancéreuse...	Cette catégorie permettait de distinguer des expériences particulières de mammographie réalisée et ayant un impact sur le récit des femmes.

- **Pratique du dépistage** : Comme nous avons pu le voir dans les chapitres précédents, la pratique du dépistage est hétérogène et parfois peut parfois être éloignée de la recommandation. Les catégories reflètent la diversité des pratiques entourant le dépistage du cancer comme évoqué plus haut, certaines relevant du « Suivi des recommandations », d'autres du « Braconnage » ou du « Non-recours / adoption de pratiques non conformes aux recommandations ». En revanche, le manque de précisions de certaines publications n'a pas permis de reprendre ces catégories pour l'analyse.

Autopalpation
Dépistage individuel
Dépistage organisé
Mammographie autre
Participation au dépistage arrêtée
Participation au dépistage, mais nature non précisée
Pas de participation
Pas d'évocation de la participation
Suivi renforcé

- **Opinion sur le dépistage** permettant de situer et de classer l'opinion du contributeur ou de la contributrice par rapport à la recommandation de l'institution. Les catégories établies dans les chapitres précédents ont ainsi pu être reprises.
 - « **Adhésion/ Valorisation** » : les discours identifiés reprennent et intègrent le discours hégémonique sans le contredire en valorisant par exemple la détection précoce, ou en reprenant les arguments du discours institutionnel⁵²⁷ pour valoriser le dépistage
 - « **Négociation** » : les contributions relevant de cette catégorie consistent essentiellement à adhérer en partie au discours hégémonique en y apportant des nuances ou des critiques.
 - « **Opposition/non-adhésion/non-conformisme** » : cette catégorie de codage a été attribuée aux publications s'opposant au discours de l'institution dans leur intégralité.
 - La catégorie « **Témoignages autres** » a également été ajoutée et permet de distinguer des témoignages de concernant pas directement le dépistage. Elle est constituée essentiellement de récits de patientes sans évocation du dépistage
- **Autre engagement relatif au cancer** : la prise de parole en ligne sur le dispositif était parfois accompagnée d'un autre engagement spécifique au cancer

⁵²⁷ Pour ces arguments, nous nous référons aux analyses développées dans le chapitre 3.

- Participation à des groupes de parole
- Tenue d'un blog
- Participation à des événements relatifs au cancer
- Engagement associatif
- Aucun autre engagement évoqué
- **Source évoquée dans la contribution**
 - Médias
 - Études scientifiques
 - Expérience personnelle
 - Information d'un professionnel de santé
 - Internet
 - Multiples sources

Figure n°69 - Capture d'écran du dispositif de concertation



Figure n°70 - Charte d'utilisation du site www.concertation-depistage.fr

« Ce site a pour objectif de permettre à l'ensemble des personnes, organismes et associations qui le souhaitent d'apporter et de partager leur point de vue sur la façon de faire évoluer le dépistage du cancer du sein en France, sous la forme d'une ou plusieurs contributions.

Le dépôt d'une contribution sur ce site implique la connaissance et l'acceptation de la présente charte. Les contributions postées sur le site www.concertation-depistage.fr peuvent être lues par tous les internautes, et elles ont vocation à être analysées par le comité d'orientation de la concertation sur le dépistage du cancer du sein.

Les contributeurs doivent respecter une courtoisie nécessaire au bon déroulement de la concertation et veiller à l'utilisation d'un langage correct et compréhensible en évitant d'écrire tout en majuscules, en phonétique et/ou en langage « SMS ».

Les contributeurs s'engagent également à ce que le contenu de leurs contributions respecte les lois et règlements français en vigueur, ne soit pas contraire à l'ordre public ou aux bonnes mœurs, et ne porte pas atteinte aux droits des personnes ou à des droits détenus par des tiers. Les contributions feront l'objet d'une modération a posteriori, c'est-à-dire après leur publication.

Il est notamment interdit de publier des contributions dont le contenu comporte des éléments :

- de nature commerciale, publicitaire ou promotionnelle ;
- de nature à porter atteinte à la vie privée d'autrui, au droit à l'image des personnes ou comportant des données personnelles ;
- de nature sexuelle (racolage, prostitution, pornographie, pédophilie) ;
- à caractère raciste ou xénophobe, diffamatoire, grossier ou injurieux, agressif ou violent ;
- exprimés à des fins de propagande, de prosélytisme, à des fins politiques, religieuses ou sectaires ;
- susceptibles de porter atteinte à un quelconque droit de propriété intellectuelle détenu par un tiers (marque, droit d'auteur, dessin et modèle, brevet).

Les contributeurs ne doivent déposer que des contributions en rapport le thème de la concertation, qui est le dépistage du cancer du sein. Les contributeurs doivent éviter de déposer plusieurs fois la même contribution ou de répéter la même idée, sous peine de suppression.

Les mentions relatives aux coordonnées d'une personne (adresse physique ou numérique, numéro de téléphone) dans une contribution seront supprimées.

Les utilisateurs du site peuvent signaler les contributions ne répondant pas à la charte d'utilisation du site à l'adresse concertation-citoyenne@institutcancer.fr. »

Figure n°71 - Exemple de post- Capture d'écran expliquée

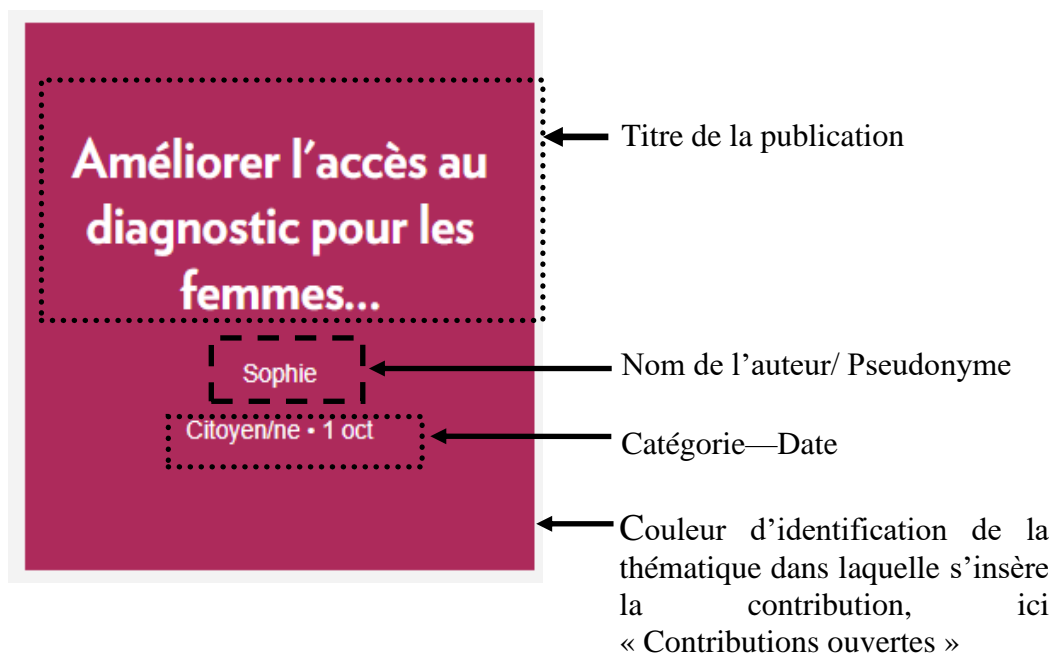


Figure n°72 - Typologie du type d'expression relevée sur la plateforme

TYPE	EXEMPLES
<p>Lieu de remerciement :</p> <p>Démonstration de la reconnaissance à l'égard d'un professionnel de santé, d'une équipe de soin, de proches.</p>	<p>Contribution « A ma gynécologue », postée par « Didit », le 8 octobre 2015, dans la catégorie « Contribution ouverte ».</p> <p><i>« Rv en mai 2015 pour un frottis et découverte d'une boule au sein droit à la palpation par ma gynécologue. Tout s'est enchaîné depuis. ..inter chirurgicale conservatrice puis chimio 7 cures j'en suis au milieu...j'ai accepté même si très difficile, mais pas le choix que d'avancer. ..Ma mammo était prévue pour 2016 ! Un grand merci à ma gynécologue ! Prenez soin de vous ❤️ »</i></p>
<p>Lieu de confession :</p> <p>Permet de dire la maladie</p>	<p>Contribution « Mon cancer à moi » postée par « maviemoi », le 4 novembre 2015, dans la catégorie « Contribution ouverte ».</p> <p><i>« Je suis juste concernée par le cancer du sein, pour le vivre actuellement. J'ai vu lors d'une palpation de mon sein droit qu'il y avait quelque chose de pas très normal, j'ai passé une radiographie, puis une mammographie, puis une biopsie en l'espace de quelques minutes dans un hôpital. Ce fut un véritable tsunami, un vrai bouleversement. De type II, je fus opérée cet été en juillet, chimio puis je vais commencer d'ici 2 semaines une radiographie. J'ai rencontré des tas de personnes autant dans le domaine médical que dans le domaine des personnes qui traversaient la même chose que moi en chimiothérapie. Ce qui m'a manqué le plus, la présence de mon entourage, qui a eu "peur" de ce mot "CANCER". Serait-ce un gros mot ? Un mot hideux ? Est-ce moi qui étais "hideuse", car j'avais perdu mes cheveux? »</i></p>

Lieu d'interpellation	<p>Contribution « Ne me parlez pas d'octobre Rose »,postée par « Marieb974 », le 1^{er} mars 2016, dans la catégorie « Contribution ouverte ».</p> <p><i>« Madame La Ministre,</i></p> <p><i>J'ai 66 ans. Je suis une fervente adepte du DPO. On m'a découvert une tumeur de 3X5 millimètres (cancer de l'intervalle) entre deux mammographies. Le radiologue s'y est pris à deux reprises en quatre mois pour la détecter.</i></p> <p><i>Suite à l'annonce brutale par un chirurgien avare d'informations, je me suis faite opérer par un autre moins abrupt. La pression médicale est telle, qu'on n'a pas le temps de réfléchir, de peser le pour et le contre.</i></p> <p><i>J'ai subi deux micro biopsies (la deuxième pour rien). Malgré l'hématome, on m'a opéré sans attendre « à l'aveugle » sans « la détection isotropique des ganglions sentinelles », en me faisant un curage axillaire (11 ganglions retirés sans explication). 33 séances de radiothérapie furent pratiquées (toujours sans explication) sur un sein scléroedémateux. Une nouvelle biopsie (pour rien) au bout d'un an dans un sein mal en point, après une mammo et un IRM (examens coûteux, voire inutiles). Réduite à un numéro de dossier, j'ai dû me documenter sur Google.</i></p> <p><i>Je déplore l'absence d'aide d'associations (brassant énormément d'argent) constituées de bénévoles non formés à l'écoute ainsi que l'absence d'empathie du corps médical.</i></p> <p><i>J'ai décidé d'écrire mon Odyssée : « Ne me parlez plus d'octobre Rose ! », en recherche d'éditeur. Il m'a fallu plus de deux ans pour pouvoir m'étirer sans douleurs. Si c'était à refaire, j'y réfléchirais à deux fois, peut-être même plus.</i></p> <p><i>Cela vous sied-il, Madame La Ministre? »</i></p>
Lieu de demande d'information	<p>Contribution « Ne me parlez pas d'octobre Rose »,postée par « Marieb974 », le 1^{er} mars 2016, dans la catégorie « Contribution ouverte ».</p> <p><i>« Tous les 2 ans je fais un dépistage sur les conseils de mon gynécologue et dans le cadre du programme de prévention dans le Val de Marne. La dernière fois il y avait une anomalie et le radiologue a demandé le renouvellement de l'examen pour un sein</i></p>

	<p><i>au bout de 6 mois. Je n'ai pas très bien compris pourquoi et quand j'ai reçu le courrier de "convocation" à cet examen de contrôle il était mentionné que j'étais un sujet à risque. J'en ai bien sûr parlé à mon médecin qui n'était pas trop d'accord sur cette interprétation. J'ai refait l'examen et le radiologue a conclu que tout allait bien finalement.</i></p> <p><i>Un an après je revois mon gynécologue pour le suivi habituel et il regarde mes mammographies, puis il me recommande de refaire une mammographie des 2 seins de manière anticipée par précaution. j'ai donc rendez-vous dans quelques jours.</i></p> <p><i>Je sais que ces deux médecins sont très sérieux, mais je trouve cet épisode très stressant, car je ne sais toujours pas si tout va vraiment bien ou pas.</i></p> <p><i>J'ai appris que de nouveaux examens allaient être proposé dans le cadre du cancer du sein et j'aimerais en savoir plus. »</i></p>
Lieu d'expression de la détresse, de l'inquiétude : Appel à l'aide des participant·e·s au vu de leur situation personnelle.	<p>Contribution « orientation » postée par « RITA » le 17 octobre 2015 dans la catégorie « Contribution ouverte ».</p> <p><i>« suite à une mammographie je découvre un nodule et la je suis stressée et angoissée tout en sachant que je vis en France en situation irrégulière et mon AME ne se renouvelle pas systématiquement. Svp aider moi à me soigner, j appréhende le Cancer. »</i></p>
Lieu d'engagement/ de mobilisation	<p>Contribution « dépistage plus précoce » postée par « misscool » le 1er octobre 2015 dans la catégorie « Contribution ouverte ».</p> <p><i>« Si je n'avais pas eu un suivi depuis des années après un kyste anodin, je n'aurais pas eu la chance d'être dépistée assez tôt. Le suivi a permis une découverte précoce de mon cancer a l'âge de 48 ans, avec la campagne actuelle je n'aurai pas eu ce diagnostic précoce. Depuis je me bat a mon niveau en parlant beaucoup de mon expérience, en incitant les femmes de mon entourage.. ».</i></p>
Lieu de dénonciation	<p>Contribution « Cessez de mentir aux patientes ! » postée par « Delf » le 14 mars 2016, dans la catégorie « Contribution ouverte ».</p> <p><i>« Bonjour, je suis née en 1969 donc pas 50 ans ! Juste contrôlée tous les ans depuis 1992 pour "nodule hormonal". Mammo + écho le 5/07/14, biopsie le 11/07, annonce du cancer le 25/07/14.</i></p>

Rendezvous le 29/07 à Becquerel Rouen chirurgie prévue le 19/08.
 1er mensonge : La chirurgienne me dit "99 % de chance que l'opération suffise". 3 semaines + tard, résultats ana pat, décision (collégiale) 6 séances de chimio (1 toutes les 3 semaines) + 33 séances de rayons 5 j/7. 2d mensonge : Oncologue : "juste nausées fatigue" Le centre connaît mes antécédents médicaux (agoraphobie + fibromyalgie). Suite à la 1ère séance de TAXOTERE, couchée 15 jours. Depuis, mon corps est brisé, je suis détruite. Douleurs +++. 3ème mensonge : Quant aux rayons, le radiothérapeute me dit "risque : juste un léger coup de soleil". Rayons finis le 09/04/15, 6 semaines de pansements journaliers pour brûlures second degré. Aujourd'hui, 14/03/16, mycose, eczéma œdèmes, et suspicion de zona. Toujours autant de douleurs. Ce témoignage pour demander aux MÉDECINS de l'USINE A CANCER de Rouen d'arrêter de tenter de faire croire aux patientes que tout va bien ! une fois entrée dans ce centre, c'est le travail à la chaîne ! Les soignants sont + compréhensifs que les médecins ! Les internes mieux informés ! STOP à VOS pourcentages de chances ridicules ! STOP aux mensonges ! Nous avons chacune NOTRE corps ! NOUS NE SOMMES PAS DES CLONES ! Dernière chose : Pourquoi à partir de 50 ans ? encore une loi basée sur un SONDAGE ? »

Figure n°73 - Corpus des contributions citoyennes analysées

CATEGORIE	DATE	TITRE	PSEUDONYME	PUBLICATION
L'intérêt et les limites du dépistage du cancer du sein	29/09/2015	Misogynie médicale	ANNETTE LEXA	<p>Pourquoi cet acharnement excessif de la médecine avec la complicité des plus hautes autorités de l'Etat et de leurs escadrons de fonctionnaires en Régions à vouloir contrôler la normalité des seins des femmes et les soumettre jusque dans leur intimité ?</p> <p>Pourquoi ne trouve t-on pas le début d'un commencement d'équivalent d'un tel contrôle du corps masculin et d'une telle soumission chez les hommes ? Pourquoi la médecine ne s'acharne-t-elle pas avec le même déploiement de moyens à faire baisser la mortalité par maladie cardio-vasculaire chez les femmes qui représente presque 7 fois plus de mortes annuelles que par cancer du sein ? ou à faire baisser la mortalité féminine par cancer du poumon et du colon ?</p>
L'intérêt et les limites du dépistage du cancer du sein	29/09/2015	La double lecture en cas de résultat négatif : pourquoi pas en cas de résultat positif ?	ANNETTE LEXA	<p>On continue de vanter les 'atouts' du dépistage avec sa double lecture en cas de résultat négatif qui serait le top du top de la rigueur scientifique alors que personne ne semble s'interroger sur cette simple question de bon sens « pourquoi pas en cas de résultat positif ? » . Quelle confiance arrogante et asymétrique dans la lecture infallible du spécialiste ! Le risque de faux positifs (faux cancers) avec ses prescriptions lourdes et invalidantes et le risque de faux négatifs (avec la découverte récurrente par les femmes elles-mêmes des fameux « cancers de l'intervalle » entre 2 examens) sont systématiquement sous-estimés. Et pour finir, le risque de développer un cancer par excès d'examens et de radiothérapies est très certainement sous-estimé alors que de récents travaux (ceux de Nicolas FORAY) devraient au contraire inciter à la plus grande prudence avec les femmes radiosensibles . Mais, manifestement, le sacro saint principe de précaution – surtout lorsque la</p>

				balance bénéfice risque n'est pas prouvée - est bien plus scrupuleusement appliqué pour les poulets, les steacks ou les céréales que pour le corps des femmes bien portantes (voire aussi la prise de la pilule, le traitement hormonal de la ménopause, etc.)
L'intérêt et les limites du dépistage du cancer du sein	29/09/2015	L'intérêt du dépistage dans cancer du sein n'est pas scientifiquement prouvé	ANNETTE LEXA	<p>Le dépistage du cancer du sein semble une évidence pour les femmes et nous avons tous été bercées de ces « évidences » : le cancer du sein serait la première cause de mortalité chez la femme, le cancer est une horrible maladie qui nous menace toutes, plus un cancer est détecté tôt, plus on guérit, le dépistage permet de détecter de petits cancers qu'on peut soigner, si on s'y prend tôt on aura moins d'ablations mutilantes.</p> <p>Or contrairement à ce qui est affirmé partout, et même sur les sites institutionnels lorsqu'ils entendent promouvoir le DOCS, les femmes meurent bien plus en France de maladies cardio-vasculaires. Certaines statistiques enregistrent une légère baisse due principalement au fait que les femmes sont devenues plus attentives et mieux informées et que les traitements chirurgicaux et radio-thérapeutiques ont fait de gros progrès.</p> <p>Depuis 2009, une controverse scientifique s'est développée autour de la balance bénéfice/risque du dépistage du cancer du sein, présenté comme l'examen de choix censé réduire cette mortalité. Cette controverse est née de vastes études épidémiologiques dans différents pays (pas en France où l'épidémiologie est une science politiquement incorrecte). Cette polémique enfle actuellement avec cette étude récente (Harding, JAMA internal medicine, JULY 06, 2015) qui démontre magistralement que le dépistage précoce non seulement n'a pas fait baisser la mortalité devenue stable mais qu'il n'a pas fait baisser les ablations du sein.</p>

L'intérêt et les limites du dépistage du cancer du sein	29/09/2015	Radiosensibilité, faibles doses de radiations et cancers radio induits	ANNETTE LEXA	<p>D'après les travaux de Nicolas FORAY (PerezA-F,et al. Les faibles doses de radiations: vers une nouvelle lecture de l'évaluation du risque, Bull Cancer (2015),http://dx.doi.org/10.1016/j.bulcan.2015.03.019</p> <p>"Concernant le radiodiagnostic,des études de cohortes ont montré un risque de cancer du sein radio-induit pour des doses cumulées de l'ordre de100mGy. Ce risque reste significatif jusqu'à l'âge de 40 ans .</p> <p>Pour les femmes prédisposées au cancer porteuses de mutations BRCA1 ou BRCA2 et âgées de moins de 30ans,la dose-seuil cumulée serait considérablement plus faible. le risque de cancer du sein lié à ces mutations génétiques est 5 à10 fois plus élevé que la normale. Ainsi,l'augmentation de risque génétique de cancer fait logiquement diminuer la valeur de la dose-seuil. Se pose donc la question de la validité des doses-seuils pour des expositions répétées.</p> <p>Il semble donc a priori peu responsable d'engager des femmes jeunes à risque de cancer radio-induit dans des processus de dépistage répétés.</p> <p>et il faudrait encourager la recherche dans ce domaine de valeurs seuils dans le cadre des expositions (mammographies) répétées</p>
---	------------	--	--------------	---

L'organisation du dépistage du cancer du sein	29/09/2015	Campagne de dépistage, image des femmes et responsabilité	ANNETTE LEXA	<p>Nous assistons depuis des années à une véritable opération militaire de recrutement national quasi-stalinien des femmes jusqu'au fond des campagnes les plus reculées et par tous les moyens : Médecins, Institutions, associations, politiques, tous enrôlés pour la Grande Cause Nationale avec l'objectif chiffré de porter le recrutement idéalement à 70 voire 80%. On va jusqu'à user de « mammobiles » arpentant le département de l'Hérault dans ces villages les plus reculés pour vaincre les « réticences » des femmes « vulnérables » et « ayant une mauvaise image de soi » (je n'invente rien, allez lire le Rapport de la Haute Autorité de santé, 2011) et proposer gratuitement un examen « utile » aux femmes dès 40 ans.</p> <p>Tous les ans, nous avons droit à la campagne Octobre rose avec le déferlement de messages culpabilisants, infantilisants, pour toucher les femmes par l'émotionnel censé être leur vecteur principal de communication et visant à les transformer toutes en bécassines cancéreuses qui s'ignorent. Quitte à broyer au passage des vies individuelles, des intimités, des sexualités épanouies, détruire des couples et des familles (un surtraitement de cancer n'est pas une épreuve banale sans risque, c'est un drame personnel) et à laisser des femmes dans des difficultés financières insurmontables car définitivement étiquetées ex-cancéreuses (perte d'emploi, assurances...).</p>
---	------------	---	--------------	---

L'organisation du dépistage du cancer du sein	29/09/2015	Organistaion du dépistage : mon vécu et des pistes de réflexion	cat93	<p>En 2012, on me détecte un cancer du sein. S'en suit une tumorectomie puis séances de radiothérapie et aujourd'hui tout va bien. Bien que j'ai été accueillie dans un hôpital (pour la chirurgie) avec un service "urgence sein" dédié au diagnostic et à la prise en charge précoce des cancers du sein, je trouve qu'il y a parfois un manque cruel d'informations données aux patientes et une "réticence" (inconsciente, je le pense) à nous impliquer dans le parcours de soin qui nous attend. Je m'explique : une grande partie des choses que j'ai apprises sur le cancer du sein provient de mes propres recherches et il faut trop souvent aller à la pêche aux informations auprès des personnels soignants quels qu'ils soient. Quand on est reçu par un médecin, un chirurgien, un radiothérapeute, etc., on devrait un peu plus sentir que le médecin est ouvert et prompt à répondre aux questions que l'on se pose dans ces moments. J'ai dans certains cas plus eu l'impression d'être un sujet de la médecine qu'une véritable actrice dans mon parcours de soins. Dans mon cas, cela s'est plutôt bien passé car je tiens à beaucoup m'impliquer dans tout ce qui concerne ma santé en ayant pour objectif de comprendre complètement TOUT ce qu'on me dit, me prescrit, m'explique etc. Mes recherches d'informations en amont ont aussi été fort utiles pour décrypter le langage et le vocabulaire purement médicale des médecins. Donc à tous les personnels soignants, revoyez votre co-mmu-ni-ca-tion s'il vous plait. Merci.</p>
Contribution ouverte	29/09/2015	Depistage cancer du sein	Catcar	<p>bonjour, j'ai 32 ans et je ne peux prétendre à un dépistage , raison invoquée des médecins , je suis trop jeune, mais quand on sait que le cancer du sein n'est pas réservé aux personnes d'un certain âge. Il serait bon d'étudier le problème afin que les plus jeunes soient aussi dépisté avant qu'il ne soit trop tard.</p>

L'intérêt et les limites du dépistage du cancer du sein	29/09/2015	la mammographie pourquoi on y court pas	juliasmile	<p>Pour que les femmes puissent prendre leur décision de façon éclairée , il est nécessaire qu'elles pensent que ce soit vraiment utile et qu'elles aient une personne de confiance, professionnelle, dont c'est le métier qui les informent et les conseillent.</p> <p>Peut être des réunions ,</p> <p>On entend tout et son contraire sur le cancer du sein.</p> <p>L'examen reste très douloureux pour celles qui ont de grosses poitrines dont je fais partie et franchement je ne cours pas pour passer ma mammographie, c'est de la torture cet examen et je ne plaisante pas, se faire écraser les seins de cette façon, je me suis même demandée si cela ne créerait pas un traumatisme et une tumeur ou boule quelques temps après.</p> <p>Les champs de recherche prioritaire ce serait un examen sans écrasement non douloureux , je suis certaine que cela est possible . Si on demandait aux hommes d'aller placer leurs organes génitaux sous deux presses, on aurait depuis longtemps trouvé un examen non barbare, messieurs vous pouvez tester une mammographie si vous voulez comprendre.</p> <p>Déjà si ce point là était différent , je connais beaucoup plus de femmes qui passeraient des mammographies.</p> <p>De plus il existe encore beaucoup de controverses que l'on peut lire sur internet comme vous pouvez le lire sur ce lien . Je n'ai pas réussi à inscrire le lien ci dessous .</p> <p>https://www.santenatureinnovation.com/edition-speciale-le-depistage-du-cancer-du-sein-est-dangereux/</p> <p>Merci de demander aux femmes leurs avis, c'est une très bonne initiati</p>
---	------------	---	------------	---

Contribution ouverte	29/09/2015	Un examen si desagréable	Libellule	c'est vrai cela n'est pas agréable du tout, image d'une machine qui nous écrase les seins, mais si utile, j'en passe depuis l'âge de 35 ans, mais dite vous que nos grand mère non pas eu cette chance..., nos amies ont cru bon de reporter cela a demain, donc pensez y cela peu vous sauvez la vie..... France
L'intérêt et les limites du dépistage du cancer du sein	29/09/2015	je ne fais plus le dépistage	Lizzy	<p>Bonjour , je ne fais plus le dépistage du cancer du sein pour plusieurs raisons.J'ai 61 ans , j'ai de gros problèmes de santé du fait d'une maladie coeliaque diagnostiquée tardivement (51 ans) . J'estime avoir un très mauvais suivi médical du fait du manque de médecin dans ma région (57). Il faut 4 mois à présent , cet été c'était même 6 mois pour avoir un rendez-vous chez le médecin généraliste .J'ai essayé d'en trouver un autre , mais plus aucun des médecins que j'ai consulté dans ma ville ne prend de nouveaux patients , ils sont tous débordés .J'espère ne jamais avoir de cancer car je me demande quel serait le suivi ! Les généralistes préfèrent à présent faire de la médecine esthétique qui leur rapporte davantage financièrement § Mon médecin n'a pas le temps pour les consultations de médecine , mais il en trouve pour faire de l'esthétisme !</p> <p>Je sais que c'est son choix , que je n'ai pas à m'en mêler , mais voilà , je pense que c'est vraiment un tort pour les patients , pardon , les clients car il faut bien le dire on est devenu des clients ! Je précise que je me sens vraiment responsable de ma santé , je ne bois pas d'alcool , je n'ai jamais fumé , j'ai toujours fais attention à mon alimentation .Je faisais beaucoup de sport , mais malheureusement j'ai du arrêter totalement car mon corps est devenu trop douloureux . Avant on pouvait décider d'aller voir un spécialiste sans passer par le généraliste , ce n'est plus possible donc je ne fais plus rien .</p>
Contribution ouverte	29/09/2015	Depistage organisé	machris	A 40 ans j'ai passé 1 mammographie car j'avais des douleurs aux seins. C était désagréable car seins très petits. Il n y avait rien d anormal. Depuis mes 50a, j n hésite toutfois plus a répondre aux dépistages systématiques même si l examen est désagréable. Ça ne dure pas longtemps et peut permettre d éviter de gros soucis de

				santé plus tard. Même s'il y a l'angoisse d'un mauvais résultat il vaut mieux se faire dépister
L'intérêt et les limites du dépistage du cancer du sein	29/09/2015	temoignage	marie51	Après le décès brutal de ma fille âgée de 27 ans, j'ai développé un cancer du sein hormonodépendant. Cancer diffus découvert grâce à la pugnacité du médecin radiologue qui a examiné la mammographie réalisée dans le cadre de la campagne de prévention. Si ce médecin ne m'avait pas signalé que le cancer du sein pouvait se développer après un choc émotionnel important, je n'aurais jamais parlé du décès de ma fille et l'examen se serait arrêté à la mammographie. J'ai subi l'ablation du sein, un traitement léger (ni chimio ni rayons) et une reconstruction. Merci d'insister sur l'importance de consulter après un choc important.
L'organisation du dépistage du cancer du sein	29/09/2015	Pourquoi j'y ai renoncé	rebel	Plusieurs expériences négatives: Sein avec mastoses très douloureux à l'examen, si mammo prescrite, toujours réalisée en plus et l'inverse est vrai. Comme il est constaté systématiquement des mastoses, il n'y a pas possibilité d'obtenir une 2ème lecture, ce qui était l'intérêt du dépistage ADEMAS. Systématiquement pression énorme, et même chantage du radiologue (quel que soit le cabinet consulté) pour faire une ponction sur le champ sans laisser le temps de réfléchir. J'ai même vu un radiologue préparer son matériel pour la ponction sans même me dire qu'il s'apprêtait à le faire. Parfois il se justifie en affirmant que si il ne le fait pas sa responsabilité est engagée et qu'il a peur d'être poursuivi. J'ai accepté les 2 premières fois, et l'analyse n'a rien donné car la matière ponctionnée était trop dure. Aux examens suivants j'ai refusé. Et maintenant je ne vais plus faire les contrôles même si je présente des symptômes susceptibles d'évoluer défavorablement. En résumé j'ai la conviction d'être là pour remplir le tiroir caisse du radiologue. Je

				connais le verdict : ponction obligatoire. Le patient n'est qu'un objet qui rapporte de l'argent et je ne supporte pas la pression mise par les radiologues.
L'intérêt et les limites du dépistage du cancer du sein	29/09/2015	Je ne crois pas à la fiabilité du dépistage du sein	Sandy	Vu les campagnes lancées les unes après les autres, l'argent jeté par les fenêtres qui ne convint plus les femmes, je pense surtout que ce dépistage est totalement inutile mais pas pour tout le monde. J'ai 50 ans et jamais, je ne participerais à cette mascarade.
L'organisation du dépistage du cancer du sein	30/09/2015	Formation des radiologues à la communication.	Aurélie	Fille d'une femme ayant eu un cancer du sein, j'ai bien sûr répondu immédiatement aux invitations au dépistage. A 52 ans on m'a découvert deux nodules suspects. Je l'ai immédiatement compris toute seule après la mammographie quand on m'a annoncé qu'une échographie allait suivre. Mais pas un mot de la radiologue ! Après l'écho, on m'a demandé de revenir tous les trois mois pour contrôler l'évolution. Sans jamais discuter de l'enjeu ! Au bout de deux ans, sur demande de mon gynécologue, j'ai sollicité une biopsie pour faire cesser ces contrôles stressants...on m'a répondu que c'était fini et on m'a demandé de ne revenir que deux ans après ! Aucun dialogue aucune explication ! A quand des formations de communication spécifiques pour les radiologues ?
Contribution ouverte	30/09/2015	malade	bastide	Si les mammographies étaient moins douloureuses les femmes hésiteraient peut-être moins pour la faire.

L'organisation du dépistage du cancer du sein	30/09/2015	La médecine n'est pas de la statistique	C barbara	<p>Bonjour, ayant à peine 37 ans et étant en train d'allaiter, ma generaliste, consultée pour une boule au sein, est passée à côté de mon cancer. Une fois informée, elle m'a à rétorquée que vu mon âge, je n'étais pas vraiment dans les statistiques. Sauf que si on prend en compte un passé d'obésité (dont elle était informée) et un âge relativement tardif de grossesse (et donc une prise de pilule prolongée), tous deux facteurs de risque, elle aurait pu se méfier un peu .</p> <p>Autre remarque: enceinte, j'ai été très bien suivie pour ma grossesse mais les médecins m'ont (sic) " laissée tranquille " avec la palpation des seins. Dommage! On aurait sans doute pu déceler le cancer plus tôt et peut être m'éviter le curage axillaire.</p> <p>En résumé les statistiques, c'est bien, mais la prise en compte du patient dans son ensemble et de son histoire (facteurs de risque), c'est mieux!</p>
Contribution ouverte	30/09/2015	L'importance de la découverte précoce de la tumeur	Delphine	<p>En janvier 2014, grâce à l'auto-palpation, j'ai découvert une boule au sein. Après mammo et écho, le verdict est tombé : cancer du sein. Vite prise en charge par Bergonié à Bordeaux, j'ai été soignée et guérie. Je suis passée par une chimiothérapie néo-adjuvante, une tumorectomie et de la radiothérapie. Grâce à ce diagnostic précoce, j'ai évité le pire. Je pense donc qu'il est important voire primordial de mettre un accent sur l'auto-palpation. Pour ma part, j'ai toujours été sensibilisée par ma maman ainsi que mes médecins.</p>
L'intérêt et les limites du dépistage du cancer du sein	30/09/2015	s'informer et choisir	evelyne	<p>Ce qui me semble important c'est bien sur d'abord d'être informée sur le fait que plus le cancer est détecté précocement, moins il est étendu et donc plus grandes seront les chances de rémission.</p> <p>Par contre, personne ne m'a posé la question de savoir si j'acceptais de prendre le risque de passer à travers toutes les étapes de traitement pour rien (si mon cancer était non évolutif). Et qu'est ce que je risquais au juste si mon cancer évoluait. Donc, je peux dire que si je ne m'étais pas informée par moi-même, ma décision de me faire traiter n'aurait pas été éclairé. En fait, c'aurait été une non décision. On ne</p>

				<p>donne pas suffisamment aux patients la possibilité de se prendre en charge.</p> <p>Une recherche a faire = comment sont prises en charge les premières étapes du dépistage sur le plan humain. Personnellement, je me suis gelée plus longuement que d'habitude dans la cabine de déshabillage en attendant qu'on vienne me dire qu'il fallait prendre un nouveau cliché "pour vérifier". Et, quand après la biopsie (effectuée dans un service spécialisé ou tout le monde était très attentionné), ma gynéco est venue me chercher dans la salle d'attente, j'ai tout de suite su : on aurait pu penser qu'elle venait d'apprendre que son enfant était passé sous une voiture. Cela étant, elle m'a envoyé une carte pour Noël.</p>
Contribution ouverte	30/09/2015	Et les hommes?	fanch	<p>Pour être concerné par un cancer du sein...chez l'homme, je peux témoigner que c'est encore une toute autre histoire alors qu'on ne parle du cancer du sein que chez la femme : toutes les explications, tous les conseils, tous les effets secondaires des traitements, toutes les brochures ne sont que pour les femmes. En tant qu'homme, on se sent étranger, pas à notre place dans les circuits de soin du cancer du sein.</p> <p>Jusqu'aux courriers reçus des médecins qui mettaient "Madame" dans leurs intitulés.</p> <p>Je m'étais dit qu'on pourrait mettre en place un accueil (même par des bénévoles, concernés eux-mêmes?) pour les hommes : pour les écouter et les accompagner.</p> <p>J'avais commencé des démarches dans ce sens, mais celui avec qui ça devait se faire ne m'a plus donné signe de vie.</p> <p>Domage...</p> <p>Bien à vous</p> <p>Fanch</p> <p>A Brest</p>
Contribution ouverte	30/09/2015	Dépistage à partir de 20 ans....et double...	gabrielle leroy	Dépistage à partir de 20 ans....et double avis pour le résultat. .

Contribution ouverte	30/09/2015	Et si on utilisait le dépistage pour prévenir ?	ISA92140	Le dépistage offerte à toutes tous les deux ans et une bonne chose et pourrait contribuer à la prévention de la maladie si on profitait de cette opportunité pour rappeler qu'un cancer n'est pas que le fruit du hasard. Détecter les comportements à risque et donner des pistes d'amélioration ou renvoyer vers des consultations adaptées serait un plus.
L'intérêt et les limites du dépistage du cancer du sein	30/09/2015	Et chez l'homme	jacques	Bonjour, pourquoi ne pas parler aussi que le cancer du sein touche aussi les hommes. Je n'ai pas consulté rapidement car je ne pensais pas que je pouvais en être atteint et donc détection plus tardive. Une information sur ce sujet serait peut être utile.
Contribution ouverte	30/09/2015	Pourquoi seulement jusqu'à 74 ans ?	joelle	Je suis personnellement choquée de voir que le dépistage est pris totalement en charge, sans avance de frais, seulement jusqu'à 74 ans !! Le cancer peut toucher de nombreuses femmes de plus de 74 ans (c'est le cas de ma mère, touchée à 75 ans). On ne compte plus à partir de 74 ans ? On n'a plus qu'à attendre de mourir ?
L'intérêt et les limites du dépistage du cancer du sein	30/09/2015	Pour le maintien du dépistage organisé	marguerite	Je suis très attachée au dépistage organisé car il a permis de détecter des cancers à un stade précoce chez de nombreuses personnes de mon entourage. Pour les patientes, vu la baisse de mortalité engendrée par le dépistage, c'est indéniablement un bénéfice. Je suis choquée par les personnes, surtout quand il s'agit de médecins, qui remettent en cause son utilité. Pour augmenter son efficacité, il faudrait permettre aux radiologues de se former de mieux en mieux, et d'avoir des appareils performants, notamment ceux équipés de la 3D.

Contribution ouverte	30/09/2015	je ne crois plus les professionnels de santé	marie	<p>Déjà, il faudrait recadrer les professionnels de santé. Il suffit de lire #payetonutérus, touchers vaginaux sur patientes endormies et j'en passe.</p> <p>Il ne faut pas oublier qu'aucun examen médical ne peut-être pratiqué sans le consentement éclairé du ou de la patiente. D'autre part, les controverses montrent que le dépistage du sein provoque des traitements lourds voir des mastectomies pour un cancer qui ne se serait jamais déclaré (surdiagnostic).</p> <p>D'autre part, les campagnes dites "octobre rose" font apparaître que seule les femmes ont un cancer, il y a moins de tapage médiatique pour les autres cancers, je me demande où est la logique.</p> <p>A croire que tout cela est juste fait pour un pourcentage de participation.</p> <p>Par conséquent, je refuse de participer à ce dépistage</p>
L'organisation du dépistage du cancer du sein	30/09/2015	Auto-palpation	myrtille	<p>Bonjour,</p> <p>Que de battage médiatique sur le dépistage autour de la mammographie! Mais RIEN absolument RIEN sur l'auto-examen!</p> <p>J'ai 57 ans. L'an dernier, j'ai été traitée pour une tumeur du sein (tumorectomie, chimio, rayons).</p> <p>J'ai découvert ma tumeur par hasard en me regardant dans un miroir! J'ai bien dit en me regardant, pas en me palpant!!!!</p> <p>Rigoureuse, j'applique à la lettre tous les programmes de dépistage qu'on me conseille, y compris donc, la mammographie tous les deux ans depuis l'âge de 50 ans. Je suis de plus, suivie chaque année par un gynécologue depuis plus de 25 ans. Les mammographies étaient normales en décembre 2012. Visite chez la gynécologue 6 mois plus tard, tout va bien! En plus, je ne suis pas à "risque"!!!</p> <p>Mais voilà, 6 mois plus tard, je lève le bras et j'ai découvert un "trou" dans mon sein! Mon sein n'était plus rond!!!</p> <p>Il a fallu que j'aie ce cancer pour apprendre que l'auto palpation était à faire, en plus de la mammographie, CHAQUE MOIS!!!</p>

				<p>Je suis tombée des nues!!!! Pas un médecin, pas un gynéco, ne m'en avait informée!!! Aucune info non plus sous forme d'affiche, ou de dépliant... RIEN, absolument rien sur le dépistage par l'autopalpation, elle ne coûte pourtant rien à la sécu!!!</p> <p>Et pour en avoir discuté avec les femmes de mon entourage, je peux vous dire qu'une très petite minorité était au courant!</p> <p>L'information sur l'auto-examen doit être mieux diffusée (fréquence, comment faire...) +++++++</p>
Les objectifs du programme de dépistage du cancer du sein	30/09/2015	fière d'être en VIE!!	nath	<p>un moment pas très agréable que cette mamo, mais j'ai 48 ans, et sans elle aujourd'hui ... ma tumeur n'était pas palpable, alors oui, les labos en profitent, oui les marchés sont juteux, mais osez, avouez, que c'est la peur qui freine beaucoup d'entre nous, j'ai aujourd'hui la fierté d'être en VIE et cela n'a pas de prix pour moi et pour ma famille. j'incite vraiment toutes celles qui veulent prendre soin d'elles même au delà des apparences à le faire vraiment vraiment..... ne pas accuser les autres c'est aussi ça se prendre en charge. en marche les filles!</p>
Contribution ouverte	30/09/2015	la famille d'une personne atteinte par le cancer du sein	pioupiou15	<p>Bjr, ma mère a eu un cancer du sein en 1994 avec ablation du sein. La famille doit être informée de la maladie pour accompagner le proche et l'aider par la suite pour le suivi et les dépistages d'autant plus quand le malade fait un déni. A l'époque aucune aide psychologique n'a été apportée et ni proposée sachant que le corps médical n'a aucun tact envers le patient et la famille. 20 ans plus tard elle est atteinte d'un 2ème cancer et elle n'est plus là. Même constat et au point que les malades sont considérés comme des clients et la famille des personnes qui posent trop de questions. La famille a aussi un rôle très important car elle peut aider à prendre la décision de faire des dépistages</p>
Contribution ouverte	30/09/2015	L'auto palpation	Solange	<p>Ce sujet n'est jamais abordé en France. Or, il me semble que cette approche peut être utile si elle est complémentaire d'un dépistage régulier</p>

Contribution ouverte	30/09/2015	et après? peut on encore avoir confiance en la médecine moderne?	Sophie	<p>Voilà on passe un dépistage, on apprend que l'on a une tumeur.. et après on entre dans la grande commercialisation du traitement du cancer du seins. Chimiothérapie, radiothérapie, ablation du seins, laser etc..</p> <p>Puis les chimiothérapies qui marchent, sont arrêter par les labos, alors on vous propose une chimio expérimentale, vous avec 38 ans maman de 2 enfants alors vous accepter d'être cobaye.</p> <p>Après 4 ans de lutte, ou votre mari depuis 20 ans vous quitte pour une plus jeune (fuyant la maladie), après des mois de souffrances moral et physique, vous mettez 3 semaines à mourir à petit feu dans un service de l'hôpital avec une méningite causé par les tumeurs.</p> <p>Tant de souffrance pour traiter le cancer, alors que si l'on commençait par de la prévention pour ne pas l'attraper?</p> <p>Mal bouffe, pollution, pesticides, pillules etc.. SONT les CAUSES des CANCERS.</p> <p>Je ne ferais jamais ce dépistage, car il est barbare.</p> <p>J'ai 40 ans c'est mon corps , mon choix.</p>
Contribution ouverte	01/10/2015	Grossesse et cancer	Aelic	<p>Enceinte de 7 mois, prête à donner la vie à mon troisième enfant, une petite fille après mes 2 garçons, je me suis aperçue que j'avais une grosseur dans le sein gauche. Mon gynéco m'a envoyé faire une échographie. Et puis...flottement car je n'avais pas le droit de faire une mammographie, néfaste au bébé. Le radiologue a quand même pris l'initiative de la faire en m'enveloppant le ventre pour le protéger.</p> <p>Après le diagnostic, il faut rencontrer les oncologues. J'étais toujours enceinte et, très franchement, ils n'ont pas l'habitude de cette situation. La doctoresse avait du mal à trouver les mots et m'a en fin de compte, annoncer qu'il fallait mettre fin à la grossesse sous 15 jours alors que j'avais encore 1 mois et demi à porter le bébé. Le gynécologue, lui, a été bon et je n'ai finalement accouché que 20 jours avant terme et en plus, naturellement. Elle a du le sentir!</p> <p>Grossesse et cancer ne sont pas une équation normale de la maladie mais cela existe.</p>

				Cependant, il très difficile de trouver des témoignages et des personnes susceptibles de nous aider. Donner la vie et être en face de sa propre mort, c'est malheureusement possible!
Contribution ouverte	01/10/2015	Remboursement de l'échographie complémentaire	bambi40	Bonjour, tous les deux ans, j'effectue une mammographie mais je dois également effectuer une échographie complémentaire qui n'est pas prise en charge à 100% par la Sécurité Sociale. Je sais que je suis à risque. Les nouvelles dispositions seront elles en ma faveur ? Remerciements.
Contribution ouverte	01/10/2015	Prevention	Biche01	Ma mère a eu un problème au sein, ma sœur aînée est décédée d'un cancer du sein. Les médecins ont donc décidé pour moi d'un contrôle par an et non pas tous les 2 ans. A chaque fois c'est mamographie +échographie, alors que je suis prise en charge d'une mammographie seulement tous les deux ans. Je ne dois pas être la seule dans ce cas. Ne pourrait-on pas améliorer le remboursement dans ce cas ? Merci
Contribution ouverte	01/10/2015	Diagnostic erroné	clauclau 84	Pour mon cas j'étais suivie tous les ans à cause de masthoses, le radiologue a vu un soi disant nodule avec centre aqueux. Au bout de 3ans de suivi chez ce médecin radiologue spécialité du sein, le soi disant nodule me gênant sur les conseils de mon médecin, j'ai fait une mammo écho 3semaines après chez un autre radiologue, cancer infiltrant stade 2 avec métastases aux ganglions, tumeur de 3 cm, 7 ganglions retirés. Le 1er voyant toujours qu'un petit nodule. Donc je pense que ce radiologue doit être responsable de quelques décès de femme par son laxisme. Même pas d'envoi en 2ème lecture! Est ce normal ? J'ai eu 12 séances de chimio, 33 de radiothérapie et 18 d'herceptin, j'ai du mal encore à faire confiance à la lecture de mes mammo. J'en suis à

				4 ans de l'opération, par contre le personnel soignant en chimio et radiothérapie était très très bien, grande empathie pour la plupart, merci à eux , à l'oncologie, le chirurgien et le radiothérapeute de la clinique été Catherine d'Avignon.
Contribution ouverte	01/10/2015	auto palpation	Denise	Je rejoins Solange sur ce point. Pourquoi cette loi du silence sur l'auto palpation?
Contribution ouverte	01/10/2015	Cancer découvert grâce à l'autopalpation .	liliaustin	J'ai découvert mon cancer grâce à l'autopalpation , à l'âge de 42 ans . Ma tumeur n'était pas visible à la mammographie (hors champ) , une échographie a été nécessaire pour mettre à jour la tumeur que j'avais senti . Sans l'autopalpation et malgré mon suivi tous les deux ans par mammographie depuis mes 40 ans (antécédents familiaux) mon cancer n'aurait sans doute pas été découvert aussi tôt car sur la mammo rien n'était visible ... Il serait donc intéressant de plus parler de la façon de pratiquer une autopalpation en plus bien sûr d'un suivi par mammographie ET échographie pour les femmes à risque , la mammo ne suffisant pas toujours .
L'intérêt et les limites du dépistage du cancer du sein	01/10/2015	Avoir de la "chance" dans son malheur	liliop33	Je le savais déjà, mais en lisant certains commentaires je m'en rends encore plus compte : j'ai eu de la chance dans mon malheur. Découverte d'une tumeur au sein par le plus grand des hasards très tôt, et à l'âge de 35 ans. Prise en charge immédiate du corps médical. 4 séances de chimio au lieu de 6. Quand on voit les effets de la chimio sur notre organisme, je peux vous dire que vous êtes heureuse d'avoir 2 séances de moins que la normale. Radiothérapie et surtout... prise en charge par une psychologue (rattachée à la clinique) après tout ça car c'est très dur. Je ne sais pas si on peut les citer mais je tiens à témoigner toute ma gratitude à tout le personnel que j'ai côtoyé à la clinique de Jean Villar à Bruges et aussi à tout le

				<p>personnel de Tivoli à Bordeaux pour leur professionnalisme, leur bienveillance et leur bonne humeur qui font du bien dans une situation aussi douloureuse que celle qu'on traverse. Ne pas avoir l'impression d'être qu'un numéro de dossier de plus mais être traité comme un être humain avec tous ses doutes, ses questions et ses souffrances. Pour tout ça, un grand merci à ces professionnels qui ont jalonné mon chemin.</p> <p>Quand je regarde en arrière mon parcours, je me dis que le dépistage peut vous éviter le pire, le dépistage peut vous éviter une ablation, le dépistage peut vous éviter de faire des séances de chimio éprouvantes, peut vous sauver la vie....</p> <p>Prenez soin de vous.</p>
L'intérêt et les limites du dépistage du cancer du sein	01/10/2015	se situer par rapport au diagnostic précoce	madone	<p>J'aimerais apporter un témoignage . J'ai 59 ans , et jusqu'à l'âge de 54 ans je participais aux dépistages systématiques , avec appréhension car cela me faisait très mal aux seins . Il y a 5 ans , on m'a trouvé "quelque chose" de 2 mm , également à l'IRM , et on m'a demandé de pratiquer une biopsie . Or après divers renseignements , j'ai dit NON (lectures , discussion avec des amies atteintes). Mes arguments : une cellule cancéreuse peut évoluer de différentes façons., pratiquer une biopsie (pour une si petite surface) peut disséminer ces cellules , un cancer peut dormir longtemps , ou régresser . Et s'il progresse ? une femme doit apprendre à s'observer , être à l'écoute de son corps , si elle remarque quelque chose d'anormal , il faut consulter à ce moment-là . Cela fait 5 ans , et mes seins vont très bien ! mais que de pressions j'ai subies : courriers , coups de téléphone répétés , même de la part de mon médecin qui a prédit à mon mari que j'allais en mourir ! (j'ai changé de médecin depuis) . Or j'estime que chacun(e) doit être acteur de sa santé , faire ses choix , et que ceux-ci doivent être respectés . Nous sommes dans une pensée unique en la matière , et "Octobre rose" y participe , bêtifiant les femmes en laissant penser qu'hors de ce dépistage point de salut . A quand une véritable mise à plat de ce dépistage</p>

				<p>systématique (sans participation des lobbies)? A quand de véritables campagnes de prévention (alimentation , environnement , etc) posant les vrais problèmes?</p>
Contribution ouverte	01/10/2015	depistage plus precoce.	misscool	<p>Contribution de "depistage plus precoce" postée par "misscool" le 1er octobre 2015 dans la catégorie "Contribution ouverte"</p> <p>Si je n'avais pas eu un suivi depuis des années après un kyste anodin, je n'aurais pas eu la chance d'être dépistée assez tôt. Le suivi a permis une découverte précoce de mon cancer a l'âge de 48 ans, avec la campagne actuelle je n'aurai pas eu ce diagnostic précoce. Depuis je me bat a mon niveau en parlant beaucoup de mon expérience, en incitant les femmes de mon entourage.</p>
Contribution ouverte	01/10/2015	rôle du médecin traitant dans le dépistage	pioupiou15	<p>Bsr, ma mère a eu un cancer du sein en 1994 et 20 après un autre au rein. Le médecin traitant était informé et entre temps aucun dépistage à l'initiative du médecin n'a été proposé. Le médecin traitant doit etre un des premiers acteur dans le dépistage ou le suivi. Et doit jouer un rôle de coordination et doivent etre beaucoup plus sensibiliser en plus de leur simple affiche dans leur salle d 'attente si ils ne prescrive pas de dépistage. Les médecins sont les premiers que nous allons voir ne l'oubions pas donc leur rôle est primordial dans un dépistage précoce.</p>



Contribution ouverte	01/10/2015	Améliorer l'accès au diagnostic pour les femmes jeunes non à risque.	Sophie	<p>Pendant 1 an j'ai montré des ganglions axillaires à 3 médecins différents (2 gynéco hospitaliers et 1 généraliste) et mes seins où ma mastose était devenue continue. A chaque fois, les 2 premières fois, on m'a répondu que ce n'était rien. Mais à la 3eme j'ai insisté pour avoir une ordonnance pour une échographie et/ou mammo car les ganglions devenaient de plus en plus gênants . Pas normal selon moi!</p> <p>Le gynéco me les a prescrit pour " lever mon stress " alors que lui trouvait ces ganglions encore petits et bien individualisés donc normaux.</p> <p>Résultat de l'écho -mammo: une mastectomie avec curage ganglionnaire moins d'1 mois après!</p> <p>Tumeur de 8 cms et 11 ganglions sur 19 avec métastases.</p> <p>Par mon témoignage je veux juste dire qu'il est difficile quand on est pas à risque, de bénéficier d'un bon et rapide diagnostic pour ce cancer. J'ai perdu 1 an dans la poussee de mon cancer.</p> <p>Les docteurs eux mêmes parlaient du peu de risque car " je n'avais pas d'antécédents dans ma famille"</p> <p>Pourtant 95% des cas n'ont pas d'antécédents familiaux ...</p> <p>C'est triste de voir ce manque de réactivité et finalement de connaissance.</p> <p>En demandant autour de moi à l'hôpital, j'ai pu recenser de nombreux autres cas d'autodiagnostic chez les " femmes jeunes". Souvent comme moi elles ont ressenti le mal et ont eu du mal à être suivies par leur médecin.</p> <p>Je me demandais pourquoi on mourrait de ce cancer. Mais je sais aujourd'hui que c'est souvent le retard de diagnostic le responsable</p>
Contribution ouverte	01/10/2015	limite d'âge	studio3	<p>Je ne comprends pas pourquoi limiter à 74 ans la gratuité du dépistage systématique.</p> <p>Je connais des femmes de 80 ans et plus qui ont développé ce genre de cancer sans antécédents ou prédestinations quelconques.</p> <p>Cordialement.</p>

Contribution ouverte	01/10/2015	depistage	tutu	Mammographie a 35 ans quand il y a des cas de cancer dans la famille
Contribution ouverte	01/10/2015	dépistage cancer du sein	virginieu	J'ai 47 ans et j' ai été opéré d un cancer du sein en juillet et je suis à ma 3ieme séance de chimio. Je trouve que la mammographie à 50 ans est trop tard . Autour de moi les femmes qui ont un cancer ont moins de 50 ans! Un dépistage à partir de 40ans serait plus approprié.
L'organisation du dépistage du cancer du sein	02/10/2015	Alternative à la mammographie	béa	Pourquoi ne pas faire uniquement une échographie? A chaque mammographie, le radiologue décide de réaliser en plus une échographie en argumentant qu'il ne voit pas assez bien à la mammographie....J'en déduis que l'échographie est plus précise (en plus d'être plus facile à réaliser et largement moins douloureuse!). Par contre une mammographie doit rapporter davantage financièrement, puisque la prise de la photo elle-même est réalisée par un manipulateur et non un radiologue...Dois-je en déduire que l'argument est purement financier au bénéfice du radiologue et au détriment des patientes et de la S.S.?
Contribution ouverte	02/10/2015	suivi après cancer du sein	Chris Red	Bonjour, J'ai été atteinte d'un cancer du sein en 2011 à l'age de 33 ans. Il a été soigné mais par la suite, on ne m'a surveillé que par écho et mammo ce qui s'est avéré fort insuffisant. En effet, des métastases ont envahi mon foie et elles auraient pu être traitées plus tôt si j'avais été suivie par scanner. Le suivi par scanner devrait être automatique!!! Maintenant je suis condamnée et je laisserais 2 petites filles derrière moi.

L'intérêt et les limites du dépistage du cancer du sein	02/10/2015	Les campagne de dépistage organisées savent-elles réellement des vies ?	Hoaxymore	<p>Bonjour,</p> <p>Je constate une multiplication d'études remettant en causes les bénéfices supposés du dépistage organisé du cancer du sein. Dont la dernière en date publiée au JAMA, portant sur 16 millions de femmes sur 10 ans conclue "When analyzed at the county level, the clearest result of mammography screening is the diagnosis of additional small cancers. Furthermore, there is no concomitant decline in the detection of larger cancers, which might explain the absence of any significant difference in the overall rate of death from the disease. Together, these findings suggest widespread overdiagnosis." http://archinte.jamanetwork.com/article.aspx?articleid=2363025</p> <p>En dépit de cela, il me semble que l'intensification d'octobre rose se poursuit d'année en année (aussi bien du point de vue événementiel/marketing que du point de vue santé publique (élargissement du remboursement)).</p> <p>N'y a-t-il aucune remise en cause de cette campagne dans sont organisation systématique actuelle ?</p>
Contribution ouverte	02/10/2015	Mon idée pour améliorer le dépistage du cancer du sein	kate	<p>Bonjour,</p> <p>Personnellement, je pense que l'on pourrait amélioré le dépistage du cancer du sein en mettant en place des dépistages par recherche des marqueurs dans une prise de sang, ce qui n'est jamais fait, ni même proposer par le médecin généraliste.</p> <p>Et afin que toutes les personnes puissent être dépistés, mettre en place des camions itinérants pour faire les mammographies gratuitement de villages en villages.</p> <p>Car on oublie que beaucoup de personnes à la campagne, n'ont pas toujours la possibilité de se déplacer pour aller au centre de radiologie ou à l'hôpital pour faire la mammographie (En ce qui me concerne je fais minimum 25 km pour y aller).</p> <p>Souvent cela est de pair avec les moyens financiers, car je connais beaucoup de personnes âgés qui sont obligés de prendre un taxi pour aller à un rendez vous médical, mais tous le monde ne peut pas se le permettre.</p> <p>Cordialement</p>

Contribution ouverte	02/10/2015	Vive la mammographie	maricab	<p>La mammographie m'a permis de rester en vie. La tumeur qu'on m'a trouvée en 2007 n'était absolument pas perceptible par palpation, et 2 ans auparavant elle n'apparaissait même pas à la mammo. La suite est venue très vite, j'ai été bien prise en charge, mais après la tumorectomie les analyses ont montré que tout le sein était envahi et il a fallu se résoudre à la mastectomie. Si je n'avais pas été dépistée je pense qu'on se serait aperçu de tout cela beaucoup trop tard et je ne serais plus là. Maintenant je regrette que le suivi se résume à une mammographie par an, il me semble qu'on devrait le renforcer périodiquement par une recherche de marqueurs dans une prise de sang ou par un scanner afin de vérifier s'il n'y a pas de métastases ailleurs. Une de mes cousines est décédée, après 10 ans, d'une récurrence. J'ai conscience de vivre avec une épée de Damoclès sur ma tête.</p> <p>Par ailleurs j'ai une fille de 31 ans et je suis inquiète pour elle, il me semble que dans les familles à risque on devrait commencer les recherches plus tôt (marqueurs du sang, recherche génétique).</p>
L'intérêt et les limites du dépistage du cancer du sein	02/10/2015	trop de dépistage tue le dépistage	mary	<p>Alors que je n'ai aucun antécédent familial de cancer du sein, je ne sais pas pourquoi mon gynéco hospitalier a souhaité que je fasse ma 1ère écho mammaire à partir de l'âge de 40ans. On m'a trouvé un nodule, adénome ? Bref, mammo qui n'a rien donné. J'ai été hospitalisée afin de faire un prélèvement puis au dernier moment le gynéco s'est ravisé car c'était dommage d'abîmer ma jolie poitrine. Donc, une biopsie sans intervention a été faite : RAS. Cela n'a pas empêché que tous les 2 ans j'ai eu droit à une mammo+écho tous les 2 ans avec l'angoisse qui va avec. A 48 ans, j'en ai eu marre d'autant plus qu'il semblait d'après les dernières études que les mammo répétées pouvaient être à l'origine de cancer. J'ai donc arrêté d'en faire. J'ai 53 ans maintenant : je sais que je devrais en faire une mais je n'en ai plus envie....</p>

Contribution ouverte	02/10/2015	Les Limites de la mammographie	Nanie	<p>En décembre dernier, j'ai dû me "battre" avec mon médecin généraliste-gynécologue pour me faire prescrire une mammographie, j'étais trop jeune pour un dépistage (43ans au lieu de 50). Après la mammographie et l'échographie quelques taches suspectes ont été décelées sur le sein gauche et rien à droite. J'ai eu la chance d'être prise en charge à L'INSTITUT DU SEIN de la Clinique Pasteur à Guilhaum-Granges par un médecin et une équipe formidables à l'écoute du ressenti des patientes. Le chirurgien a fait pratiquer une IRM des deux seins,et des examens complémentaires (biopsies,scanner,TEP scan). Au résultat, les deux seins, le foie et la colonne vertébrale étaient touchés. Le protocole mis en place a été la mastectomie des deux seins (en 15 jours), suivi de chimiothérapie et radiothérapie. En conclusion, sans l'écoute et la curiosité du praticien, la mammographie à elle seule n'était pas suffisante.</p>
L'organisation du dépistage du cancer du sein	02/10/2015	dépistage	natdamcha	<p>Bonjour,</p> <p>J'ai 49 ans , je ne fume pas(je fumais occasionnellement), je ne bois pas, j'ai une alimentation bio équilibrée, je fais de l'exercice presque tous les jours, je ne prends pas la pilule, jamais de cancers dans ma famille.Par contre j'ai fait deux FIV lorsque j'avais entre 22 et 25 ans.</p> <p>Ma tumeur à ete découverte par hasard lors d'une mammographie de contrôle.</p> <p>Je viens de me faire opérer, du sein gauche et on m'a enlevé 5 ganglions il y a une semaine.</p> <p>Je cicatrise bien, mais depuis j'ai une grosse tendinite sous l'aisselle.</p> <p>Pour mettre plus de chances de récupération de mon côté, je prends un traitement Beljansky, celui que Mitterand a pris pour pouvoir finir son mandat.</p> <p>Maintenant j'attends les résultats le 15 octobre pour connaître le traitement adapté à mon cas.</p> <p>J'ai la chance d'être très bien entourée, c'est important, et je garde le moral, sans doute grâce à l'hypnose.</p>

				Je rencontre de plus en plus de femmes, amies, belles soeurs qui ont ou ont eu des cancers du sein, et je m'aperçois que nous avons toutes moins de 50 ans!!!???
Contribution ouverte	02/10/2015	merci le dépistage !	nenette	c'est grâce à la mammographie de dépistage que l'on a découvert "mon" cancer du sein (mastectomie , 14 ganglions dont 3 mauvais !) ; la tumeur ne se sentait pas à la palpation . Je pense qu'il faut insister chez les jeunes femmes pour une bonne prise en charge (et pourquoi pas une mammographie dès l'âge de 30 ans ?), une information plus importante sur les risques(tabac , alcool) et des conseils insistants d'hygiène de vie(sport , alimentation ...). En même temps , il faut aussi que les médecins soient plus à l'écoute et plus sensibilisés qu'ils ne le sont (comme ne pas dire à nos filles : ce n'est pas parce que votre mère) plus le diagnostic est précoce , meilleures sont les chances de guérison ! VIVE OCTOBRE ROSE !
Contribution ouverte	02/10/2015	L an dernier en septembre, je suis...	Samalou	L an dernier en septembre, je suis allée faire une mamographie de contrôle, ça m ennuyait mais bon je me suis forcée. Un pt cancer était là tt riquiqui, jamais je l aurai imaginer.. Ça a été pris des le début :opération, rayons, pas de chimio, 6 mois, Je l ai " nique ". !!heureusement que j'ai fait cette mammo,6 mois de plus et cela aurait été bien plus grave.. Alors, un seul message, faites votre mamographie, cela peut vous sauver la vie..  
Contribution ouverte	02/10/2015	dépistage	timide2004	Il serait judicieux d'avancer l'âge de dépistage à partir de l'âge de 30 ans car on s'aperçoit que le cancer du sein est fréquent chez les moins de 50 ans sans qu il y ait de facteurs génétiques
Contribution ouverte	03/10/2015	devancer le dépistage	carambar	les discours sur le dépistage après 50 ans freine les jeunes femmes à se faire suivre régulièrement. En proposant un RDV gynéco dès 18 ans avec l'apprentissage de l'autopalpation, elle serait mieux informée et plus enclin à la mammo à 50 ans.

Contribution ouverte	03/10/2015	Auto palpation + mammo de contrôle	christine	<p>J'ai déclaré mon cancer en 2013 en auto-palpation. Pourtant je suis suivie régulièrement , car sujet à risque . (mère et tante décédée cancer du sein) . En novembre 2013 , en auto - palpation je découvre un boule sur le haut du sein droit, pourtant j'avais passé l'écho de contrôle en avril et le Gynéco n'avait rien vu , ce qui lui fait dire que je peux attendre fin décembre, début janvier pour la mammo. Donc en novembre, je me dis que c'est peut être un petit kyste , car étant sous stérilet hormonal, ça arrivait parfois.</p> <p>Mais en décembre , voyant que la masse est toujours là, je passe l'écho et le diagnostic tombe . Cancer du sein hormono dépendant. Tumorectomie (en ouvrant , ils ont découvert 2 tumeurs) + chimio + radiothérapie + hormonothérapie . Et là en octobre 2015 je suis encore en soins</p> <p>Alors je vous dis , l'AUTO PALPATION et MAMMOGRAPHIE sont très importantes car voyez pour moi en l'espace de quelques mois " le crabe " comme je l'appelle, est apparu .</p> <p>Je pense que le médecin traitant doit en parler absolument . Qu'on devrait voir des publicités sur les panneaux publicitaires et pourquoi en parler qu'en octobre ????</p> <p>Je souhaite bon courage à celles qui se battent comme moi et j'incite toute les autres femmes à l'auto palpation , a en parler à leurs médecin ou gynécologues .</p> <p>Et surtout que se dépistage soit fait le plus tôt possible. Bonne chance</p>
----------------------	------------	------------------------------------	-----------	--

Contribution ouverte	03/10/2015	La mammo a sauvé 2 fois ma vie, Merci la science	Enaira	27 ans, deux bébés une petite boule au sein que mon gyneco mettait sur le compte de la grossesse. Je fais une mammographie. Verdict impensable : un cancer, mais circonscrit et pas de métastases car pris à temps ! Opération, chimiothérapie, rayon, curiethérapie. On me dit que je serai stérile suite à ce traitement... J'ai eu 2 enfants derrière, ma revanche ! 20 ans après (il y a 2 ans) re-cancer grâce à cette surveillance accrue que je finissais par trouver superflue : (une mammo tous les ans) mastectomie et reconstruction dans la foulée par des magiciens de la chirurgie ! Les mammo ne font plus mal, une petite boule isolée, prise à temps n'a rien à voir avec un cancer invasif qui s'est répandu. N'ayez pas peur du résultat soyez confiante en cette science de pointe que nous avons la chance d'avoir en France !
Contribution ouverte	03/10/2015	ça vous tombe sur la tête	flo	48ans aujourd'hui Cancer de l'utérus à 42ans !!! Et aujourd'hui le sein !!! Pourquoi ? pas de réponse !!!
L'organisation du dépistage du cancer du sein	03/10/2015	Age	isabelle	Je trouve dommage que ce programme ne s'adresse qu'aux femmes à partir de 50 ans. Il y a beaucoup de femmes qui ont été atteintes d'un cancer du sein avant cet âge, alors pourquoi devoir attendre cet âge là ? Ca me choque beaucoup ! Je connais de près ou de loin quelques femmes qui ont eu un cancer du sein, et elles avaient toutes moins de 50 ans !!
L'intérêt et les limites du dépistage du cancer du sein	03/10/2015	palpation et corps médicale	simone	alors je me suis palper pour détecter la moindre anomalies . et j'avais une boule dans le sein qui partait et revenait en fonction de mes règles . J'en ai parlé à mon médecin traitant qui m'a dit : " c'est rien, c'est hormonal " et je m'en suis plus occupée . je ne sais pas si 6 mois ou un an se sont écoulés mais cette boule a fini par rester et grossir . J'ai demandé une mammo à un autre médecin .. 3 semaines après diagnostique : cancer type 2 avec atteinte ganglions sentinelle . Aujourd'hui, après le protocole complet chimio opération et rayon avec hormonothérapie , je suis en rémission mais POURQUOI j'ai fait confiance à mon médecin traitant j'ai donné du

				temps à cette tumeur , et je précise , a 40 ans on pense que ça n'arrive qu'aux autres ! alors palper vous , dépister vous et au moindre doute demander une mamo
L'intérêt et les limites du dépistage du cancer du sein	04/10/2015	Difficile de s'y retrouver	Elise	<p>J'ai découvert via ce site les doutes émis sur l'intérêt du dépistage. En tant que non-professionnelle c'est assez troublant, on ne sait plus à quel saint (sein ? :-) se fier. J'ai essayé de chercher des informations et j'ai trouvé ces chiffres sur le site de dépistage au royaume uni (le dépistage est fait de 47 à 73 ans tous les 3 ans). http://www.cancerresearchuk.org/about-cancer/type/breast-cancer/about/screening/breast-screening-review-2012</p> <p>Les inconvénients et les limites du dépistage sont clairement expliqués, comme sur les sites français d'ailleurs, de ce point de vue là je trouve que l'information est bonne.</p> <p>J'ai traduit une partie</p> <p>"Après 20 ans, sur 1000 femmes participant au dépistage régulièrement, 75 femmes se verront diagnostiquer un cancer, 16 en décéderont et 59 en guériront. Sur 1000 femmes ne participant pas au dépistage, 58 femmes se verront diagnostiquer un cancer, 21 en décéderont et 37 en guériront. Ainsi sur 1000 femmes, le dépistage permet de sauver 5 (21-16) vies au prix de 17 (75-58) femmes « sur-diagnostiquée » qui auront été traitées pour un cancer qui ne leur aurait jamais posé de problème. "</p> <p>Comme personne n'est capable de vous dire dans quel cas vous êtes cela me semble plus prudent de participer au dépistage.</p>
Contribution ouverte	04/10/2015	le dépistage	gigi02	<p>oui je dis oui au dépistage, car j'en suis une preuve, en janvier j'ai eu la nouvelle, que je devais me faire opérer, d'un sein, et en mars j'ai été opéré, chimio et rayons, il faut absolument faire ce dépistage et je me demande si tous les 2 ans n'était-ce pas trop long??</p>

L'intérêt et les limites du dépistage du cancer du sein	04/10/2015	Surdiagnostique oui mais	Krystel	<p>J'ai rencontré une grande spécialiste qui a parlé de sur diagnostic au milieu de plein d'autres qui l'appelaient cancer..... mais comment être certain que ce soit un sur diagnostic.... 1 an plus tard on découvrirait que mon sur diagnostic était finalement un cancer.</p> <p>Alors qui peut affirmer avant de l'avoir enlever que votre cancer est un sur diagnostic???</p> <p>Merci à ceux qui on voulu savoir....! Il m'ont permis de vous écrire cette petite bafouille.</p>
Contribution ouverte	04/10/2015	Le dépistage n'est pas de la prévention	Lilli485	<p>Pourquoi nous matraquer avec le dépistage et ne jamais parler de prévention ? Faire une mammographie ne vous empêchera pas de contracter un cancer ! Malbouffe, sédentarité, surpoids, alcool et tabac sont probablement les causes de beaucoup de cancers. De nombreuses études récentes confirment que le sport peut réduire les risques ou récives jusqu'à 50%. Je vois là plus de bénéfices que de soumettre des femmes qui n'auraient jamais eu de cancer de leur vie à des années de rayons induits par les mammos de dépistage ! Et pourquoi cibler le dépistage des femmes, pas celui des hommes (prostate et toucher rectal par exemple) ! Parce que les femmes sont une cible facile probablement ! Ayons le courage d'admettre que le mode de vie actuel EST le fléau du siècle ! Comme d'autres l'ont déjà dit on ne fait pas autant de tapage concernant les maladie cardio vasculaires qui font autant voire plus de mortes que le cancer du sein !</p>

Contribution ouverte	04/10/2015	Dépistage organisé : dépistage déshumanisé ?	Sceptique	<p>J'ai 62 ans et je n'en suis pas à mon premier dépistage. J'ai de plus en plus l'impression que c'est devenu un travail à la chaîne. Les manipulatrices radio semblent peu concernées et vous regardent serrer les dents sans un mot ni un sourire, mais c'est peut-être trop demander, vu le manque de personnel ?</p> <p>Après les clichés, longue attente inconfortable dans le placard de déshabillage pour avoir des résultats sans même qu'un médecin vous examine, c'est encore trop demander, vu le manque de personnel ?</p> <p>Plus tard, on vous re-convoque pour une "contre-visite" avec une radio supplémentaire, je dis bien supplémentaire car je ne suis sûre de rien concernant leur nocivité. Quant à l'échographie complémentaire, pourquoi ne pas la faire après lecture des clichés par le médecin sans attendre la deuxième lecture, comme ça m'est déjà arrivé dans le passé ? Ce médecin n'est-il plus assez compétent pour lire la radio ou bien ne prend-il plus suffisamment de temps ? Encore manque de personnel ?</p> <p>Je tiens à préciser que, étant retraitée, je n'impose jamais un jour ni une heure de rendez-vous précis pour mes mammographies, espérant ne pas surcharger le planning...</p> <p>Tout ceci est mon vécu bien entendu, et je me demande à présent si c'est toujours de la médecine ou simplement du business et si les acteurs de ce programme ne profitent pas un peu de la manne financière. De plus, tout le tapage autour est plus culpabilisant qu'incitatif.</p> <p>Dommage que la confiance ne soit plus au rendez-vous</p>
----------------------	------------	--	-----------	---

Contribution ouverte	04/10/2015	malade en rémission avec gène BRCA2	Tatagnes	étendre le dépistage aux femmes jeunes, chez qui les cancers du sein sont les plus graves et évoluent le plus vite..... Faire avancer la recherche pour permettre aux jeunes femmes d'envisager une grossesse après la maladie.... Sensibiliser les médecins à la réalité et la gravité de la maladie chez les jeunes! Développer la recherche sur comment éviter la chimio et ses effets secondaires, et améliorer les techniques de reconstruction et les rendre moins éprouvantes! Rechercher sur la chaîne ganglionnaire pour éviter chirurgie handicapante!
L'intérêt et les limites du dépistage du cancer du sein	05/10/2015	L'INTERET DU DEPISTAGE ORGANISE N'EST PAS A REMETTRE EN CAUSE	Bribri	Le dépistage organisé permet de découvrir chez des femmes, qui en général sont peu suivies par un professionnel de santé, des cancers à un stade très précoce et donc guérissable. L'information doit se faire auprès des femmes "précaires" au sens large du terme : financier, isolement, barrière de la langue, rural Pour limiter les risques, il faut arrêter de rembourser les dépistages individuels trop fréquents, gros travail à faire avec les gynécos - les mammographies à partir de 40 ans chez des jeunes femmes sans antécédents ni signe clinique.
Contribution ouverte	05/10/2015	Améliorer le dépistage	Cath B 59	Grâce à la perspicacité et au professionnalisme de ma gynécologue, j'ai pu bénéficier d'une surveillance par mammographie dès l'âge de 43 ans. Cela m'a sauvé la vie. J'ai subi une ablation totale du sein avec une reconstruction. Aujourd'hui je suis en rémission. Heureusement que le dépistage existe en France. Il faudrait l'envisager de façon plus précoce chez les femmes des 30 -35 ans. Cela éviterait bien des drames.
Contribution ouverte	05/10/2015	C'est gratuit et ça peut vous sauver	ChrisBelf	Parce qu'on a la chance d'avoir cet examen Entièrement pris en charge par la cpam C'est gratuit, c'est rassurant, c'est à temps qu'on peut GUÉRIR !!!

Contribution ouverte	05/10/2015	difficultés diagnostic femme jeune	louloute83	<p>Bonjour je voulais vous faire part de mon histoire personnelle , pendant un an et demi les différents radiologues vus m'ont dit que ma boule était un adenofibrome. J'ai vu 4 radiologues différents , un gyneco spécialisé en oncologie , fait une mammographie. Mais les praticiens dans les petites villes , chez les femmes jeunes sans antécédents familiaux je constate que la prise en charge est mauvaise . Il a fallu que j'insiste lors de ma deuxième mammographie lorsque ma tumeur faisais presque 7 cm , le radiologue me parlait encore de plusieurs adenofibromes .lors de ma prise en charge à nice j'ai bien compris qu'il y a un gros problème de dépistage chez la femme jeune sans antécédents. Concernant ma mère qui avait fait une biopsie peu de temps avant ma maladie , ils avaient tout simplement loupé le cancer et lui avaient dit c'est rien madame. C'est grâce au centre ou je suis suivie que son cancer à été trouvé . Je pense qu'il faudrait développer les centres de Senologie afin de diminuer ce genre de mésaventures et que les patientes puissent bénéficier de radiologues plus compétents.</p>
Contribution ouverte	05/10/2015	Annonce du cancer du sein.	Lynou31	<p>Le dépistage c'est bien, mais il faudrait apprendre aux professionnels de santé comment annoncer à une patiente son cancer du sein. Dans ce domaine il y a encore beaucoup de travail à faire...et je sais de quoi je parle !</p>

Contribution ouverte	05/10/2015	Prévention = surveillance médicale et auto palpation.	Maïté	<p>Je suis suivie depuis longtemps dans le cadre du dépistage 66 (mammographie tous les 2 ans). C'est lors d'une auto-palpation que j'ai découvert, courant mai 2015, une grosseur au niveau de mon sein gauche. J'avais justement RDV chez ma gynécologue qui a anticipé ma mammographie (prévue pour novembre 2015). Le radiologue a enchaîné avec une échographie puis une biopsie. Des cellules cancéreuses ont été décelées. J'ai été opérée le 18 août 2015 (tumeur 2,3 cm X 1,7cm + 1 métastase sur le 1er ganglion sentinelle donc retrait total de 12 ganglions). Tout s'est bien passé et je commence ma radiothérapie le 19 octobre (34 séances). Tout le long de mon parcours, j'ai été parfaitement suivie, informée, rassurée et je remercie ma gynécologue, mon radiologue, mon généraliste et toute l'équipe médicale de la Clinique Saint Pierre à Perpignan pour sa bienveillance et son professionnalisme. En conclusion, TOUTES les femmes devraient se soumettre au dépistage, indispensable pour détecter des lésions précoces. Mais je voudrais également mettre l'accent sur l'intérêt de l'AUTO-PALPATION qui est tout aussi indispensable entre deux mammographies. Cette surveillance, très simple et non contraignante, est de notre responsabilité.</p> <p>Je vais prochainement entreprendre ma radiothérapie, sereinement et en poursuivant mes activités de jeune retraitée !</p>
Contribution ouverte	05/10/2015	Ne faites pas comme moi, faites-vous suivre !	Nana92	<p>En cette semaine où ce combat s'achève pour moi, je pense bien fort à toutes celles qui l'entament et celles qui ont eu moins de chance que moi...</p> <p>N'oubliez pas qu'une alimentation saine, un peu de sport et des contrôles et dépistages réguliers peuvent vous sauver la vie et ne vous prennent au pire que 2 heures tous les 2 ans alors si c'est pour rien, tant mieux ! J'ai attendu 5 ans et le contrôle s'est révélé positif. Par chance, je n'ai pas perdu mon sein ni fait de chimio. mais les choses auraient pu être différentes. ...</p>

Contribution ouverte	05/10/2015	communication du corps médical	pioupiou15	Bsr, le corps médical en cas de cancer a une très mauvaise communication en cas de cancer (j'ai vécu le cas avec ma mère atteinte de 2 cancers et mon grand père) envers le patient et la famille. Nous posons des questions, très peu de réponses clairs, précises et nous dérangeons souvent. Cela fait peur au patient et n'ose plus rien demander même la famille. Je l' ai vécu et j'ai vu ma mère se renfermer sur elle même et c'est l'horreur. Le patient n'est pas écouté:douleur, suivi psychologique.... parfois j'avais l'impression que ma mère était une cliente (payer la télé de la chambre, acheté en dehors de la clinique sa chimio avec l'ordonnance du cancerologue car la pharmacie de la clinique n'avait pas les cachets de chimio en stock) et non une patiente. Il faut que le corps médical que la maladie est là et ils l'oublie quand les médecins parlent en disant souvent je n'ai pas le temps ou réponde sèchement
L'intérêt et les limites du dépistage du cancer du sein	05/10/2015	S'informer pour être acteur (trice) de sa santé	sceptique	Pour que chaque femme puisse choisir en toute connaissance de cause, je conseille de consulter le site de Nicole Delépine, pédiatre, oncologue, et en particulier son ouvrage "le cancer, un fléau qui rapporte", ainsi que le site cancer-rose.fr.
L'intérêt et les limites du dépistage du cancer du sein	05/10/2015	que faire si on ne participe pas	Sophie	j'aimerais bien que les personnes qui dénoncent l'intérêt du dépistage indiquent ce qu'elles proposent en remplacement. Je comprends leurs arguments, mais que faire alors si on ne participe pas au dépistage ?

Contribution ouverte	05/10/2015	prise en charge 100%	souafia	<p>On a détecté une zone de microcalcification douteuse dans mon sein lorsque j'étais dans une situation financière particulièrement difficile. L'angoisse, la pression du corps médical, le choc de savoir le tarif élevé des examens notamment la biopsie + dépassements d'honoraires lorsqu'on n'a pas de mutuelle ou une bas de gamme. Par ma force de caractère j'ai pu me battre en faisant pression aux médecins à mon tour. Quémander des aides sociales ne fait pas partie de ma devise, mais que les médecins soient justes dans leurs pratiques (heureusement ils ne sont pas tous comme ça). Tous les patients ne savent pas que nous avons le droit d'exiger leur tarif secu. Mais bref, ça restait tout de même difficile pour un budget en souffrance. Ça reste aussi une situation révoltante.</p> <p>Il faudra pour moi que la prise en charge à 100% commence dès la mammographie de dépistage. Ça ne doit pas s'arrêter à la mammographie. Car entre la première mammographie et le résultats d'analyses après opération qui a enfin confirmé la présence de cellules cancéreuses, il s'est passé beaucoup de choses à financer. Il faut qu'on en finisse avec cette torture.</p>
Contribution ouverte	05/10/2015	Après cancer	Titi	<p>au même titre que l'on fait le dépistage du cancer du sein ou du col de l'utérus chez la femme, on devrait se faire dépister pour le cancer de l'ovaire. Mesdames messieurs les gynécologues vous devriez faire passer une échographie abdo pelvien à vos patients</p>
Contribution ouverte	05/10/2015	je suis une femme et j'aime ça!	Toutoune	<p>Le dépistage est essentiel. Il est 10 ans j'ai détecté une boule dans mon sein gauche. Après avoir contacté mon médecin et vérification faite rien de grave, mais si je n'avais pas pris l'habitude de palper ma poitrine régulièrement.....</p> <p>Prenez soin de vous mesdames une mamo si doute il y a il faut la faire elle peut ces deux gestes la palpation et la mammographie peuvent vous sauver la vie!</p>

Les objectifs du programme de dépistage du cancer du sein	05/10/2015	Le dépistage est essentiel et il faut...	yotha42	Le dépistage est essentiel et il faut convaincre de son utilité car parfois il y a des hésitations : suivre un dépistage très régulier, peut effrayer. Mais il faut savoir qu 'au contraire, c'est rassurant de savoir que l'on est suivie régulièrement. Tous les deux ans la mammographie et tous les ans une échographie lors de la visite chez le gynécologue. Sans oublier la palpation que peut aussi assurer le généraliste. C est ce qui se passe pour moi, 59 ans. Ma mère, âgée de 80 ans alors, a débuté un cancer du sein découvert extrêmement tôt grâce au dépistage régulier. C est essentiel. C est vital. Et il faut que nos filles puissent très tôt penser au dépistage comme quelque chose de naturel et qu' elles puissent y accéder plus que ce qui se fait actuellement. Surtout s' il y a eu des précédents familiaux, cela va de soi. Ma fille, dont la grand mère a eu un cancer du sein dépisté très tôt, peut-elle espérer un suivi comme celui que je suis et à partir de quand ? Elle a peine 30 ans et je veux pour elle poursuivre mon dépistage très régulier et qu elle puisse aussi être suivie, tout en sachant que sa grand mère, ma mère, a été sauvée par le dépistage.
Contribution ouverte	06/10/2015	La vie ne vaut rien ? Rien ne vaut la vie !	annabelle	J'ai 54 ans et bénéficie donc du protocole de dépistage du sein tous les 2 ans. Ma gynécologue me prescrit depuis 25 ans des mammographies. Bien sur ce n'est pas "agréable"...Mais quel examen médical l'est ? Je ne vois pratiquement pas mon médecin traitant n'étant (presque) jamais malade...donc cette mammo me rassure. Je fais régulièrement l'autopalpation que ma "gygy" m'a enseigné...Ce rendez-vous est pour moi l'occasion tous les 2 ans de faire le point...car les jours défilent si vite...Je suis consciente de vivre dans un pays qui fait de moi une femme privilégiée...Allez zou les filles : montrer vos lolos ! Ce serait trop bête d'attendre que cela soit pire !!!!

Contribution ouverte	06/10/2015	palpation ? échographie ? mammographie ? irm ?	Did	J'ai moi-même senti une tumeur à la palpation à 47 ans alors que j'étais suivie tous les ans avec échographie et mammographie. Les tumeurs étaient invisibles avec ces examens même à 15 MM de diamètre. Seule l'irm était fiable. Pourquoi ne prescrit-on pas plus facilement cet examen qui semble être plus précis ? Aujourd'hui en rémission après une ablation du sein et sous traitement, je ne comprends pas pourquoi le médecin continue à me prescrire chaque année mammographie et échographie alors que cela n'était pas efficace dans mon cas. En tant que patiente j'ai le sentiment d'être prise dans l'étau d'un protocole qui m'échappe.
Contribution ouverte	06/10/2015	mammographie	DT	J'ai 46 ans et donc hors dépistage organisé. Ma gynéco me demande de passer depuis l'âge de 40 ans une mammo tous les deux ans. Pas d'antécédent dans ma famille. Cet examen n'a rien d'agréable. Lors de ma première mammo, j'ai eu l'impression d'être un bout de viande. Le professionnel était peu délicat. A tel point que je ne voulais pas passer la deuxième mammo. J'avais pourtant été informée de la manière de procéder. J'ai donc changer de centre. Le professionnel doit rassurer. Même s'il doit le faire trente fois par jour. D'autant plus que cet examen est "stressant" dans le résultat.
Contribution ouverte	06/10/2015	se connaître et écouter son corps	GWenRK	le meilleur dépistage du cancer du sein est : L'écoute de son propre corps.... Nous nous connaissons parfaitement bien et nous devons toujours écouter la petite voix intérieure qui nous met en garde... Ce fût mon cas et cette petite voix m'a sauvé ... www.gwenrk.over-blog.com

Contribution ouverte	06/10/2015	Test génétique	Iskebzh29	Je trouve qu'on ne parle pas assez du test génétique pour rechercher les gènes BRCA1 et 2. J'estime que dès qu'il y a un cas familial, ce test devrait être systématiquement proposé. Après la personne accepte ou non de le réaliser mais au moins d'être informée pour moi c'est primordial. Dans mon cas personnel, 2 cas de cancer du sein (une grande tante maternelle et ma mère décédée à l'âge de 42 ans), à aucun moment ma gynécologue m'a parlé de ce test, je trouve cela dommage. C'est à l'Institut Gustave Roussy de Villejuif où j'ai été prise en charge pour mon cancer du sein que l'on m'a proposé de le réaliser vu mes antécédents familiaux. Celui-ci s'est révélé positif. Ce résultat m'a permis de faire des choix par la suite (mastectomie de l'autre sein et ovariectomie). Les femmes devraient être PLUS informées sur ce test. Ce dernier n'est qu'une prise de sang donc facilement réalisable.
Contribution ouverte	06/10/2015	Dépistage -50 ans et opacité financière	Lyli	Bonjour, j'ai 39 ans, après une douleur au sein gauche et été, je fais la première mammo de ma vie (+ echo) mi-sept 2015. C'est pas de chance, j'ai des microcalcifications (moins d'1 mm) et il est préconisé une macrobiopsie du sein DROIT (!!!) et une microbiopsie du sein gauche ... J'en suis environ à 700 euros dépensés en radio, echo et analyses ... partagée entre l'incertitude de mon état de santé et la suspicion d'avoir un peu été "baladée" par les personnels médicaux, aux honoraires dispendieux, qui font passer des exams hors de prix (je suis au chômage et plus de la moitié de mon alloc y est passée de mois-ci ... sachant que la SS ne rembourse pas les frais de dépistage à 100% pour les -50 ans, etc etc) Bref, j'ai été prise dans le tourbillon des annonces alarmistes, tétanisée par la crainte et sans beaucoup de recul pour réagir.

L'intérêt et les limites du dépistage du cancer du sein	06/10/2015	Age du dépistage	Pascaline	A mon sens, un dépistage à partir de 45 ans serait idéal. Dans mon parcours, la moitié des femmes en traitement que j'ai pu croiser ont en effet entre 45 et 50 ans et pas plus de 50.
Contribution ouverte	06/10/2015	Expérience	Pépité	J'ai 49 ans 1/2. Mon arrière grand-mère, ma grand mère et ma mère (en 2003) sont décédées d'un cancer du sein donc je suis ce qu'on appelle "une personne à risques". Mon généraliste a fait une demande auprès de la Sécurité Sociale afin que je bénéficie d'une "éventuelle dérogation" pour un dépistage régulier (une fois par an !!!) : REFUSÉE! Donc depuis une douzaine d'années je fais un dépistage à mes frais (c'est cher !!!!!!!) J'ai plusieurs amies qui elles n'ont pas pu, financièrement, faire ces examens ... Il ne faut pas généraliser le dépistage à toutes les femmes une fois/an (je crois qu'une fois tous les 2 ans pour les femmes à moindres risques est suffisant, dicit un ami médecin). Je vais avoir 50 ans en avril 2016 et en mai je ferai, comme tous les ans, mammographie et échographie à mes frais !!!
Contribution ouverte	07/10/2015	Cancer du sein	Auroviclo	En janvier 2011, je reçois une convocation pour le mammobile, je sortais d'une période difficile décès de mes beaux parents et de mes parents. Bien sûr je me faisais suivre mais là j'avais du retard et donc je me présente au rendez vous. Une semaine plus tard un courrier me demande de me rapprocher de mon médecin. Médecin très réactif écho biopsie : carcinome intracanalair sous mamelonnaire. Après une période un peu difficile mais sans jamais baisser les bras, tout va bien encore un an d'hormonothérapie et hop ! Dans la case des mauvais souvenirs. SOYEZ VIGILEANTES ET NE NÉGLIGEZ PAS VOS DÉPISTAGES.


Contribution ouverte	07/10/2015	l' âge, le sexe et l'autopalpation	Chrystelle 64	<p>Bonjour à tous,</p> <p>Tout d'abord, je pense qu'il faut faire comprendre aux gens qu 'il n' y a pas d'âge pour avoir un cancer du sein. Beaucoup de femmes se croient à l'abri parce qu'elles sont jeunes et, par conséquent, peuvent être moins sérieuses au niveau de leur suivi. Toute femme doit se rendre régulièrement chez son gynéco (1 fois par an) et pratiquer l'autopalpation. (C'est comme cela que je me suis trouvée ma tumeur au sein) et faire des mammographies dès qu'un certain âge est atteint. Les gens doivent comprendre que plus la tumeur est découverte tôt plus le traitement est moins lourd et plus on a des chances d'éviter le pire.</p> <p>Signaler aussi que le cancer du sein peut toucher les hommes !!!</p>
Contribution ouverte	07/10/2015	Il faut payer si t as moins...	Fafa	Il faut payer si t as moins de 50 ans ?
Contribution ouverte	07/10/2015	j ai vécu le cancer	gwenAelle42	<p>bonjour</p> <p>j ai eu un cancer du sein en septembre 2013 suite a une échographie que j ai effectuer dans un centre de radiologie ;le problème c est que j aurai pu passer a coter sachant que le praticien ma juste dit qu il fallait pas que je m inquiète que la boule que j avais au niveau du sein était pas grave; il a d ailleurs pas pris la peine d allez voir si les ganglions étaient toucher ... et il ne ma pas conseiller non plus d aller voir quelqu' un pour avoir un 2eme avis !</p> <p>j ai donc de moi même montrer les clichés a mon médecin qui ma conseille d aller voir très rapidement ma gynécologue.</p> <p>résultats des cours 2 tumeurs ;une dans le sein 1.5 cm environ et une dans les ganglions 3.5 cm environ . j ai donc eu le droit a la chimio et des rayons</p> <p>cela prouve donc qu il faudrait toujours avoir un 2 eme avis</p> <p>cordialement</p> <p>gwenaelle</p>

Contribution ouverte	07/10/2015	depistage plus jeune	juju	Bonjour, a 28 ans ma gynecologue m'a rit au nez quand je lui ai demandé si je pouvais passer une mamographie car je suis dans une famille a risque! Mon arriere grand mere,ma grand mere et ses 4 soeurs ont eu un cancer du sein !! Jai 30 ans et jai tres peur pour l'avenir !! Avec tout les cancers que l'ont voit autour de soi ca fait reflechir!
L'organisation du dépistage du cancer du sein	07/10/2015	Quid du dépistage pour les risques élevés?	liloutte	<p>Considérée comme étant "à risques" (mère et tante décédées d'un cancer du sein autour de 40 ans, moi-même étant âgée de 37 ans + nombreux cancers divers dans ma famille, tant côté maternel que paternel), il ne m'a pourtant été proposé qu'un dépistage classique, annuel depuis cette année, mais "classique", c'est-à-dire sans recherche ADN, au motif que les personnes atteintes de cancer dans ma famille en sont toutes décédées, sauf une, qui refuse le prélèvement ADN...</p> <p>D'où ma question: dans ces cas particuliers (je pense ne pas être la seule dans ce cas en France...), n'y a t'il pas moyen de faire un dépistage plus poussé...? D'autant plus que j'ai un petit garçon de 4 ans, et que ma motivation est double:</p> <p>-si j'ai de forts risques d'avoir un jour un cancer, j'aimerais pouvoir m'y préparer psychologiquement, voire de faire une opération des seins en prévention (j'ai perdu ma mère alors que je n'avais que 10 ans, je refuse de faire vivre cette douleur à mon fils !!),</p> <p>-j'aimerais savoir si mon fils risque lui aussi un jour d'avoir un cancer (pas des seins, mais d'autre chose), voire de transmettre cela à une fille qu'il pourrait éventuellement avoir un jour...</p> <p>Bref, les femmes comme moi s'inquiètent, et sont finalement très peu rassurées...</p>

Contribution ouverte	07/10/2015	Ce qui ne tue pas rend plus fort	Majuleosa	<p>Bonjour,</p> <p>J'ai eu un cancer du sein en 2001. J'ai été heureusement la seule (pour l'instant) de ma famille (nombreuse) à être passée par là. Ni mère, ni sœur, ni grand-mère, ni tante... Donc quand le diagnostic est tombé, la première réflexion a été : Pourquoi moi ? Qu'Est-ce que j'ai fait pour mériter ça ?</p> <p>Je suis tombée dessus un peu par hasard. J'ai eu la chance d'avoir un gynécologue qui m'a appris l'autopalpation. Manipulation qui devrait être apprise par tous les gynéco à toutes les femmes. J'avais à l'époque 34 ans et aucune raison de me faire du souci. 2 enfants allaités, pas de problème dans la famille.</p> <p>Il n'empêche qu'un soir après la douche, la petite boule dans mon sein droit n'a pas fait l'ombre d'un doute pour moi. Je savais ce que j'avais...</p> <p>Aujourd'hui j'ai presque 49 ans, une mammo tous les ans pendant 10 ans, puis tous les 18 mois / 2 ans ensuite.</p> <p>J'ai eu 2 autres bébés depuis, avec le nouvel homme de ma vie qui m'aime avec ma "différence", mon sein droit étant bcp plus petit que l'autre.</p> <p>Je commence à penser à une opération qui équilibrerait cette différence (réduction de l'autre sein) alors que pendant des années je ne voulais pas qu'on me "touche"...</p> <p>J'aimerais que mon témoignage aide toutes les femmes qui passent et passeront par cette douloureuse expérience, c'est évidemment une catastrophe personnelle et familiale. Mais comme dit l'adage "Ce qui ne tue pas rend plus fort" c'est vrai !!!</p> <p>Battez-vous la vie en vaut la peine ! Avec toute mon amitié</p>
----------------------	------------	----------------------------------	-----------	---

L'intérêt et les limites du dépistage du cancer du sein	07/10/2015	depistage	Mimo	tous les deux ans je participais au depistage par mammographie et tous les je rencontrais la gynécologue. Cette année là, c'est elle qui a découvert la tumeur, fort heureusement car à la mammo on ne la voyait pas. Le radiologue a insisté, passé une échographie et la sentence est tombée...Sans la gynécologue, j'aurais attendu 2 ans. Pour moi l'AGIDECA oui, mais LA GYNÉCO oui oui
Contribution ouverte	07/10/2015	Autopalpation	PrincessElla	L'apprentissage de l'autopalpation devrait être automatiquement dispensée dès la puberté par les différents acteurs du monde médical afin que chaque femme puisse la pratiquer.
Contribution ouverte	08/10/2015	Mamo et eco	Agnes	Bonjour, je suis allez passer ma mamo et surprise on m'a demandée de faire une éco sans aucune explication et surtout sans me prevenir du cout...49 euro!!!
Contribution ouverte	08/10/2015	Poème Octobre rose	Caro	Pour le dépistage, Il n'y a pas d'âge Allez consulter sans plus tarder Il s'agit juste de surveiller et de ne pas repousser Parce que la vie est trop précieuse, ne restez pas silencieuses C'est un tout petit rien, et cela peut éviter bien des chagrins Aujourd'hui ou demain, allez-y main dans la main Parce que nous avons tous une amie, une femme ou une mère a qui l'on tient Parce que prendre soin de son corps est tout simplement sain Octobre rose, j'ose !
Contribution ouverte	08/10/2015	A l'attention des gynécologues	Caro	A tous les gynécologues, S'il vous plait lorsque vous recevez une patiente, bien qu'elle soit jeune et sans antécédent familial de cancer du sein, n'oubliez pas de lui palper les seins !

Contribution ouverte	08/10/2015	suivi après cancer	Carole	Je trouve que les suivis après cancer sont très faibles et pas assez sérieux. Franchement à mon avis une mammographie et une écho par an c'est pas sérieux. Surtout que le corps médical sait très bien que des métastases peuvent se loger ailleurs (foie, os, cerveau etc...) et souvent quand ils s'en aperçoivent c'est souvent trop tard. Mais après tout, ils s'en foutent, ça ne les concerne pas. Moi j'ai vu plusieurs personnes mourir et qui auraient pu être sauvées si les contrôles étaient plus complets.
L'organisation du dépistage du cancer du sein	08/10/2015	Manque de place pour les patientes!?	cath	J'ai un suivi médical post traitement cancéreux avec contrôle tous les 6 mois. Cette fois, prenant mon RDV pour la mammo dans les mêmes délais que d'habitude, plus de créneau disponible. Mes contrôles médicaux auront donc lieu 2 mois plus tard que prévu parce que le service est pris d'assaut. Campagne de dépistage sans le matériel/ressources humaines suffisants ?
Contribution ouverte	08/10/2015	Cancer du sein	Chris	Je trouve que l'on ne parle pas suffisamment des démangeaisons ressenties sur les seins. On parle de se palper, mais souvent uniquement de cela. Or pour ma part, j'ai ressenti une démangeaison, et j'ai d'abord pensé à une piqûre d'insecte... Souvent on me demande si je l'ai appris lors du dépistage, et bien non, ressentant une démangeaison, je suis allée passer une mammographie... et cela étonne bon nombre de mes amies.. On ne connaît pas ce signe. Il faut alerter plus de tous les symptômes possibles.. Merci
Contribution ouverte	08/10/2015	Le dépistage...	Corinne	Le dépistage est important et sans doute utile. Dans mon cas il a été totalement inefficace. J'ai découvert ma tumeur toute seule (même pas en pratiquant l'auto-palpation mais en me douchant) alors qu'une mammographie faite 10 mois plus tôt n'avait rien révélé. Il n'y a pas de cancer du sein dans ma famille. Aujourd'hui encore je me pose la question de l'efficacité des examens de prévention : les machines sont-elles obsolètes ? L'œil des médecins fatigué ? Une tumeur peut-elle apparaître et grossir jusqu'à 2 cm en 10 mois ? La première prévention est la connaissance et l'écoute de son corps.

Contribution ouverte	08/10/2015	manque de dialogue	craquette50	bonjour,moi j ai passe une mammo en fin d annee derniere,je l ai amene a mon gyneco,qui ne m a rien dis et ma dis j en parle a un confrère et je vous rappel,il m a rappelé le midi pour me dire mammo envoyé a baclesse,c est tout,et après j'ai eu baclesse,biopsie,anonce du cancer,opération,traitement,suivi,j y retourne demain,autant a baclesse,tout est explique,autant je trouve que chez mon gyneco,pas terrible
Contribution ouverte	08/10/2015	A ma gynécologue	Didit	Rv en mai 2015 pour un frottis et découverte d une boule au sein droit à la palpation par ma gynécologue. Tout s est enchaîne depuis. ..inter chirurgicale conservatrice puis chimio 7 cures j en suis au milieu...j ai accepté même si très difficile mais pas le choix que d avancer. ..Ma mammo etait prevue pour 2016 ! Un grand merci à ma gynécologue ! Prenez soin de vous 
Contribution ouverte	08/10/2015	L'expérience étonnante de ce médecin	Elise	J'invite tout les femmes à se renseigner sur le DR Christine Horner (nombreux articles sur le web), chirurgien spécialisée dans la reconstruction mammaire, ancien membre de l'american cancer society. Sa mère est décédée d'un cancer du sein, le dépistage soit disant précoce n'a pu la sauver. Depuis le Dr Horner avoue humblement les limites des mammographies qu'elle ne prescrit plus, depuis 20 ans elle a enchaîné conférences à travers le monde, livre, interview, pour se consacrer à la prévention primaire du cancer du sein et non pas au dépistage. Elle a recueilli des centaines d'études qui toutes mettent en évidence les bienfaits de la prévention (mode de vie) , sur la réduction parfois drastique des risques du cancer du sein. Son expérience est intéressante car elle fait partie de ces médecins qui reconnaissent aujourd'hui les limites et l'inutilité du dépistage en l'état actuel. Selon elle les cas de cancers continueront à exploser si on fait du dépistage par mammo sans faire de la prévention. En outre elle cite les dangers des radiations associées à de tels examens. Lorsque un médecin spécialisé dans le cancer su sein, qui a perdu sa mère de ce

				même cancer, en vient à remettre en doute le dépistage actuel, cela fait tout de même réfléchir...
Contribution ouverte	08/10/2015	Dépistage avant 50 ans	Emyly	J'ai aujourd'hui 33 ans j'ai eu un cancer du sein à 29 ans ce n'est pas héréditaire! donc oui je suis pour le dépistage pour les plus jeunes, car on voit de plus en plus de cas de cancer du sein sur des jeunes femmes comme moi, à partir de 50 ans c bien mais de 30 aussi, on dépiste bien le cancer du col de l'utérus par frottis chez les jeunes, donc je pense qu'il faudrait que la palpation et l'auto palpation soit plus mise en avant! J'ai découvert mon cancer lors d'une simple auto palpation sous la douche!
Contribution ouverte	08/10/2015	pas fière de moi :-(Juliane	je viens de passer ma première mammo de dépistage et sincèrement je ne suis pas certaine d'être capable de recommencer dans 2 ans tellement j'ai angoissé, à la limite du supportable. C'est peut-être idiot, puéril, tout ce que vous voulez, mais c'est ma réalité. Et je dois dire que les discours remettant en cause le bien-fondé du dépistage ne m'ont pas aidée, je ne savais pas si je faisais soit l'erreur de ma vie (aller "comme un mouton" vers un surdiagnostic) soit la meilleure chose qui soit pour moi. C'était vraiment le grand écart. J'espère que je suis un cas isolé et que mes congénères sont plus zen que moi !
Contribution ouverte	08/10/2015	Ne pas attendre d'avoir 50 ans pour faire une mamographie	KIWIBIS	Bonjour, A 48 ans, après avoir vécu 3 années difficiles (décès des parents, d'un ami et un divorce) j'ai réclamé une mamographie à ma gyneco (on accuse forcément le coup avec des épreuves pareilles) qui compte tenu du fait qu'il n'y avait pas de cancer de ce type dans ma famille et que je n'avait pas le profil physique (grosse fumeuse, mauvaise alimentation, pas de sport) ne pensait pas à m'en prescrire une. Quelle bonne idée j'ai eu ! Grâce à cela mon cancer à été pris à temps et je n'ais donc pas eu besoin de chimiothérapie !!! voilà une bonne raison de ne pas attendre le dépistage des 50 ans! J'ajoute que 6 amies ont eu un cancer du sein dont 3 avec retrait d'un ou des deux seins.....

Contribution ouverte	08/10/2015	diagnostic	ribella2b	<p>Que penser d'un chirurgien qui vous demande de faire une mammographie avant une opération bénigne d'un sein et qui vous dit que tout va bien alors que les résultats de la mammographie précise une ACR4!??</p> <p>J'ai su 3 ans après ce qu'étais une ACR4! un cancer du sein !</p> <p>pourquoi les radiologues donnent ils les résultats par codes? personne n'est à l'abri d'une erreur de diagnostic, on manque d'information tout simplement, cessez de vous cacher derrière le secret médical quand on est obligé de finir dans un tribunal pour que le médecin soit puni, on étale sa vie médicale il est où là le secret médical?</p>
Contribution ouverte	08/10/2015	Il faut rendre l'examen moins douloureux pour augmenter le nombre de dépistages	vsrine	<p>Bonjour,</p> <p>les outils de la médecine font beaucoup de progrès dans la chirurgie, les traitements antiviraux, la génétique, et en 2015 on ne dispose toujours pas de moyen autre que la mammographie pour dépister ce cancer? je ne peux pas le croire!</p> <p>Celles qui subissent cet examen le savent bien, il n'y a rien d'agréable à se faire littéralement écraser les seins à la verticale, puis à l'horizontale, il y a de quoi perdre connaissance !</p>
L'organisation du dépistage du cancer du sein	09/10/2015	mieux informer les jeunes	badnews	<p>53 ans un cancer diagnostiqué il y a tout juste un, opération, chimio, radiothérapie, piqûres rien à dire tout a été très fait très rapidement mais inscrite sur le réseau mon cancer du sein.org, je me rends compte que bien des jeunes femmes sont elles aussi atteintes. Je suis bénévole à la Ligue car je trouve cela normal quand on est dans la maladie mais il faut que nous fassions plus de préventions au niveau des jeunes le cancer ne touche pas uniquement les plus de 50 ans</p>
Contribution ouverte	09/10/2015	Qualité de réalisation de l'examen	cathila	<p>former les professionnels à la douceur du geste avec respect et l'inscrire dans la fiche d'information, diminuerait certainement la réticence des femmes à faire l'examen</p> <p>- pouvoir faire l'examen dans d'autres départements</p>

Contribution ouverte	09/10/2015	Pourquoi lors du dépistage payer l'échographie ?	christiane26	<p>J'ai déjà donné mon avis sur les démangeaisons à bien signaler en sus des palpations, mais je dois aussi savoir pourquoi lors de mon dépistage (feuille reçue) j'ai réglé la partie échographie ? puisque la mammographie ne suffisait pas ? encore une aberrance, sans compter tous les frais annexes que l'on retrouve ensuite : crèmes, sérum physiologique pour les pansements, soutien gorge lors de mastectomie, et reconstruction à partir de liposuccion afin d'éviter un corps étranger ??</p> <p>Quand seront remboursés tous ces frais, alors que l'on règle des cures et bien d'autres choses ??</p> <p>Merci de l'écoute. ,</p>
Contribution ouverte	09/10/2015	avis	lala	<p>Renforcer le dépistage chez les jeunes femmes de moins de 30 ans, notamment quand il y a des antécédents familiaux ... Sans faire forcément un dépistage annuel. Il faut aussi que les professionnels de santé, médecin généraliste ou gynécologue, soient plus empathiques et pratiquent correctement la palpation afin que ce soit rassurant pour le patient.</p>
L'organisation du dépistage du cancer du sein	09/10/2015	Dépistage national: une aberration	mathilde	<p>La mammographie seule ne suffit pas pour une bonne détection d'une tumeur, il faut systématiquement prévoir une échographie. J'ai subi l'erreur parce que la clinique, malgré un doute, n'a pas fait d'échographie pour éviter des remontrances de la sécurité sociale. Mais au moins, on aurait dû me le proposer. J'aurai demandé une échographie via le gynéco. Donc octobre rose et le programme national, c'est vraiment de la poudre aux yeux. A-t-on fait des statistiques sur le délai entre la dernière mammographie (dans le cadre du programme national) et l'apparition de la tumeur?</p> <p>Toutes mes connaissances bénéficient d'une mammographie ET une échographie</p>

				grâce à leur gynéco. Moi, j'ai cru dans le dépistage national et je l'ai payé très cher ! Je suis prête à faire campagne dans ce sens.
Contribution ouverte	09/10/2015	dématérialisation dépistage cancer sein	rvanloot	<p>Bonjour,</p> <p>Le projet de loi santé et la stratégie du Ministère de Santé sont de orientés e-santé, dans l'air du temps. Malheureusement, le dépistage du cancer du sein, passant par mammographie, n'est, par la loi, pas encore orienté en ce sens. En effet, une première lecture doit passer par une seconde lecture d'un autre praticien (ce qu'on appelle la double lecture), d'un autre établissement. Entre temps, le courrier passe par une structure de gestion. Cela se fait aujourd'hui par courrier, ce qui rallonge les résultats d'examen, sachant qu'une attente peut être provocatrice de stress et déclenchement de symptôme en cas de résultat positif.</p> <p>Je souhaite à ce que la loi encadrant le dépistage (Arrêté du 29 septembre 2006) change et permette la dématérialisation de la mammographie dans le cadre du dépistage du cancer du sein. Cela permettra une meilleure coordination du dépistage, voire d'une prise en charge du patient plus rapide. Les projets de télémédecine grandissent, la médecine grandit, pourquoi pas la loi?</p> <p>Je vous remercie</p>
Contribution ouverte	10/10/2015	DEÎSTAGE	cloclo	<p>Ma nièce 52 ans, faisait des dépistages tout les ans, son dernier dépistage en décembre, rien à signaler et en septembre cancer du sein avec métastases, ablation du sein, chimio, rayons, cimentoplastie de la hanche, elle a beaucoup souffert elle est morte 2 ans après, alors le dépistage par radio ??, j'ai entendu dire que l'on pouvait dépister le cancer du sein par une simple analyse du sang, et là on aurait pu la sauvée.</p>

Contribution ouverte	10/10/2015	Le dépistage et moi	Sylvie2010	Mon cancer à été découvert par hasard, très banal.. Un coup de patte de mon chien sur le sein, une douleur vive un hématome.. Jr suis allée voir mon docteur il a regardé mon sein et à ordonné une mammo immédiatement. Ça part de là. Ne jamais négliger les petits signes. Je suis en rémission. Bon courage à tous.
L'organisation du dépistage du cancer du sein	11/10/2015	Si le dépistage venait à la rencontre des salariés	didit	Tout comme le don du sang,toujours pas assez de donneurs hélas, Il faut mettre en place le dépistage du cancer du sein à la portée des entreprises en déplaçant des équipes médicales tout près de zones commerciales, industrielles, tertiaires, etc....et le faire tous les ans en OCTOBRE. Marquez les événements par des campagnes au coeur de chaque entreprise par une information ou une animation. ... C est au coeur du quotidien de chacune que le message pour le dépistage aura un mpact plus rose !
Contribution ouverte	11/10/2015	Fonction publique	jiji	Pourquoi ne pas associer les administrations á cette lutte ? Mammo effectuée sur le temps de travail , véhicule équipé.. En 2011 rien à signaler. En 2012 nouvelle mammo dans un autre établissement....découverte du crabe ! A l annonce de mon cancer des collègues m ont indiqué qu ellesne se rendront jamais à ce type d examen ! Par contre d autres y sont allées pour la première fois. A l époque j avais 54 ans. Maman est dcd d un cancer du sein, l une de mes deux soeurs est aussi atteinte.

L'intérêt et les limites du dépistage du cancer du sein	11/10/2015	interet d'un depistage precoce par rapport a un depistage tardif	julia	<p>1999 ma mere est décédée d'un cancer du sein métastasé découvert très tardivement traité par herceptine et chimio pendant 2 ans auparavant ;elle était plutôt suivie mais c'était il y a 16 ans. Dramatique..</p> <p>2014 Suite a des écoulements intermittents monoporique et sensation d'une mini pierre au quadrant externe du sein on m'a découvert un nodule de 8mm a l'irm qui a été biopsié et qui s'est révélé être précancéreux c'était des atypies. Ce qui a eu pour incidence une mammectomie partielle 4cm /3 ôté et mammoplastie c'est bon on s'en remet.</p> <p>Que pensez du dépistage précoce ?le chirurgien m'a dit qu'il se préparait certainement un beau cancer au vu des antécédents et a été incisif. Est ce que ce precancer devenait forcément un cancer? Personne le saura..</p> <p>Je pense qu 'on a fait des gros progrès en matière de diagnostique et cela est plus que positif par contre il faut tomber sur un bon sénologue ; Cependant le conseil que je donnerai au femmes c'est de se surveiller cliniquement par autopalpatation que ce soit a tout age toute classe sociale confondue sans être pour autant très préoccupée. Je n'aime pas aller chez les docteurs . Personnellement c'est des modifications cliniques qui m'ont amené a consulter...</p>
Contribution ouverte	11/10/2015	Faites vous dépister	penny1707	<p>Le 17/01/2014 je passe ma mammographie comme tous les 2 ans, on me trouve une masse dans le sein droit, confirmé par l'échographie, je n'avais aucun symptôme autre, on ne sentait rien à la palpation. Ensuite tout a été très vite, biopsie, examens complémentaires, opération à Curie le 23/12/2014 (tumérectomie plus test du ganglion sentinelle), ensuite 15 séances de radiothérapie. J'ai un traitement hormonal pour 5 ans... Sans la mammographie de dépistage mon cancer aurait pris des proportions plus importantes et le pronostique aurait été moins bon.</p>

Contribution ouverte	11/10/2015	Le cancer du sein avant 50 ans	Sophie	<p>Je me suis découvert une tumeur au sein gauche l'année dernière à 44 ans. Suite à différents examens complémentaires il s'est avéré que c'était un cancer. Après une mastectomie, 8 cures de chimiothérapie et 20 séances de rayon le plus dur est derrière moi. Je me pose souvent la question de savoir si je ne m'étais pas trouvée moi même cette tumeur quelle aurait été l'issue sachant que plus la prise en charge est rapide plus les chances de guérir sont importantes. Ma gynécologue que j'avais vu 3 semaines plus tôt n'avait rien détecté lors de l'examen clinique. Elle n'était pas chaude pour les mammographies avant 50 ans. Elle n'avait pas voulu m'en prescrire une l'année dernière !!! Pourtant quand je me suis trouvée ma tumeur (la plus grosse) j'en avais 3 en tout et lors du curage axillaire des ganglions malades. Lors de mon parcours de soin j'ai vu de nombreuses femmes de moins de 50 Ans même si je sais que ce n'est pas la majorité. Pourquoi ne pas faire évoluer les choses sur l'âge des 1ère mammographie ?</p> <p>De plus autre sujet : le droit à l'oubli pour les demandes de crédit.</p> <p>Double peine car suite à mon cancer il ne m'est plus possible d'envisager de prendre un crédit.</p> <p>Je deviens dépendante de mon mari, nos relations ont été mises à mal mais je ne peux le quitter n'ayant financièrement plus la possibilité d'être autonome ou d'envisager malgré une activité salariée de racheter par exemple la moitié de la maison que nous avons acheté ensemble...</p> <p>Merci pour ce droit de parole</p>
L'intérêt et les limites du dépistage du cancer du sein	12/10/2015	Âge dépistage	alassia	50 ans, c'est tard. J'ai vu beaucoup de jeunes femmes dans les salles d'attente .

L'intérêt et les limites du dépistage du cancer du sein	12/10/2015	Mammographie	BRIGEDEL	Ma mère est décédée d'un cancer généralisé des os mais je lui ai trouvé un cancer du sein 15 ans auparavant parce que j'avais appris la palpation au cours de mes études et elle avait une boule significative sous l'aisselle aussi je l'ai dirigé vers un gynécologue et on lui a dépisté un cancer du sein et elle a été soignée mais à très mal supporté la chimiothérapie et vomissait énormément aussi elle a été opérée et à eu des séances de radiothérapie elle a guéri mais a développé un cancer des os incurable 15 ans plus tard et est décédée en l'espace de trois mois sous morphine maintenant je fais des mammographies tous les deux ans et je pense que l'on devrait apprendre aux femmes la palpation car c'est aussi une bonne idée de dépistage même si la mammographie reste utile
Contribution ouverte	12/10/2015	Je suis POUR le dépistage du cancer du sein.	Cha	Je suis POUR le dépistage du cancer du sein. Compte tenu du nombre de femmes atteintes du cancer (1 femme sur 8 !!!!) il me semble nécessaire de maintenir et favoriser le dépistage pour une prise en charge précoce.
L'organisation du dépistage du cancer du sein	12/10/2015	Manque de place	coco	Impossible de trouver un rendez-vous pour une mammographie car les places réservées au dépistage sont limitées pour ne pas gêner l'activité normale des services de radiologie des hôpitaux. Pour obtenir un rendez-vous plus rapide, il faut avoir une ordonnance du gynécologue....

L'intérêt et les limites du dépistage du cancer du sein	12/10/2015	La mammo oui mais pas pour toutes	laura	<p>En France une femme a un risque moyen de 1 sur 8 soit 12,5 % d'avoir un cancer du sein dans sa vie. Cela veut dire qu'on voudrait faire passer des mammos de dépistage à 87,5% de femmes qui n'auraient jamais de cancer de leur vie ! Ce risque est une moyenne mais chaque individu est différent. Une porteuse de la mutation BRCA 1 ou 2 aura un risque beaucoup plus élevé approchant les 80% parfois. Une grosse fumeuse, une femme avec antécédents familiaux ,une femme en surpoids ou consommant de l'alcool aura un risque plus élevé qu'une femme sans antécédent ni autre facteur de risque connu. Donc c'est aux femmes de décider en fonction de leur histoire quoi faire. Sous prétexte de sauver quelques centaines de vie on ne peut prendre le risque de provoquer deux ou trois cancers radio induits (ne serait ce qu'un seul). La médecine est faite pour soigner et sauver des vies, pas le contraire. Il est inadmissible de proposer systématiquement des mammos alors que les rayons X et gamma sont officiellement classés comme cancérogènes; Lors de mammos répétées les rads s'accumulent dans les tissus....certes une mammo ne vous tuera pas mais quid de mammos effectuées pendant 15 ou 20 ans ? Si le risque d'avoir un cancer du sein était de 50% dans la population générale je pense que la balance pèserait en faveur des bénéfices pour les mammos....Mais on est loin de là. Toutes les études récentes mettant en avant les cancers radios induits sont passées sous silence. Où est la démocratie ?</p>
Contribution ouverte	12/10/2015	A propos des facteurs de risque...	Laura	<p>Beaucoup de femmes affirment recevoir un diagnostic de cancer sur sein et n'avoir aucun facteur de risque (et donc rentrent dans les statistiques comme telles). Pourtant dans mon entourage j'ai vu les deux cas de suivants : une femme n'ayant soit disant aucun facteur de risque (et pourtant en surpoids et très sédentaire, facteurs reconnus), une autre n'ayant aucun antécédent familial mais après un entretien soigné et des recherches génétiques il s'avère, un an plus tard qu'elle est porteuse d'une mutation génétique transmise par ...son père. Beaucoup de femmes</p>

				croient n'avoir aucun facteur de risque lorsqu'il n'y a aucun cancer du sein du côté maternel...il faudrait mieux informer à ce sujet...
Contribution ouverte	12/10/2015	Il me semble important de donner son...	Mel	Il me semble important de donner son avis en tant que femme sur la question. Le dépistage est un moyen de prévention face à des pathologies à conséquence grave. Le cancer étant en plein essor, il est de droit que chaque femme ait la possibilité d'accéder au dépistage. Alors bien sûr, je suis POUR.
Contribution ouverte	13/10/2015	avis	caipirinha	Envoyer par courrier a chaque femme une invitation a se faire dépister gratuitement en faisant une mammographie
Contribution ouverte	13/10/2015	Le dépistage sauve la vie !	Calliopa	Bonjour, j'ai été atteinte d'un cancer du sein il y a deux ans à 48 ans. J'étais suivie par mammographie et échographie pendant 8 ans, tous les deux ans, rien d'alarmant... La huitième année, le crabe me prend en traître... Grâce à l'oncotype DX (3000 euros pris en charge par mon ARS, comment font les personnes qui sont dans le besoin ?) j'ai échappé à la chimiothérapie (pourtant ganglion sentinelle positif). Je tiens à dire que la prévention m'a sauvé la vie, j'avais des projets de départ à l'Étranger et la mammographie rentrait dans la dernière de mes préoccupations... Je bénis ma gynécologue qui m'a rappelé que j'étais en retard sur mon contrôle des 2 ans et que ça serait une bonne idée de la faire avant de partir...

Contribution ouverte	13/10/2015	Prise en charge de l'oncotype DX	Calliopa	L'oncotype est un examen qui est pratiqué sur une lamelle de la tumeur afin de déterminer son risque récidivant. Il m'a permis d'échapper à la chimiothérapie malgré un ganglion sentinelle positif (juste chirurgie, radiothérapie et hormonothérapie). L'oncotype est envoyé à Boston, aux États Unis, cela coûte 3000 euros, ce qui a été pris en charge par mon ARS. Je me demande comment font les femmes qui n'ont pas les moyens ou dont l'ARS ne prend pas l'oncotype en charge et qui sont en nécessité financières ? Doivent elles emprunter ou subir une chimiothérapie (qui coûte bien plus chère à la Sécu que l'oncotype DX) alors qu'elle ne serait peut être pas nécessaire ?
L'intérêt et les limites du dépistage du cancer du sein	13/10/2015	Le dépistage du Cancer du sein	FleurDuNord	Contribution Le dépistage du Cancer du sein postée par FleuDuNord le 13 octobre 2015 dans la catégorie l'intérêt et les limites du dépistage du cancer du sein Le dépistage du cancer du sein est très important et doit rester prévu tout les 2 ans pour les 50/74 ans, voir même un peu avant 50 ans pour les cas à risque !!
L'intérêt et les limites du dépistage du cancer du sein	13/10/2015	Dépistage cancer uterus	isalys69	À partir de 30 ans une surveillance gynécologique devrait être obligatoire pour éviter de Lourdes interventions sur un papilloma virus qui se transforme en carcinome
L'organisation du dépistage du cancer du sein	13/10/2015	depistage	mj	J'ai 43 ans et Je suis encore en vie parce que mon gynécologue a fait, lors d'une consultation banale, une palpation des seins puis une échographie .Il a découvert une tumeur qui était cancéreuse mais à un stade précoce. Quand je parle avec des femmes, tous les gynécologues ne le font pas. Je ne comprends pas pourquoi une palpation ne demande aucun investissement et les gynécologues possèdent tous un appareil à échographie . Si tous les gynécologues le faisaient on pourrait dépister un grand nombre de femmes et ceci à moindre cout

Contribution ouverte	13/10/2015	Autosurveillance	Sarah Mam	<p>Tout simple..Tous les matins, nue devant la glace, levez les bras en l'air (l'un après l'autre en vous brossant les dents, par exemple) . Si une fossette ou un "truc" en forme de trou qui accroche la peau apparaît, il faut consulter. Les tumeurs se fixent sur les tissus et gênent le mouvement normal de la peau. Plus qu'une boule (souvent une glande anodine), c'est LE signe qu'il faut surveiller.. 😊</p> <p>Un médecin me l'a expliqué lors d'une mammographie de contrôle..</p> <p>Dépister tôt est primordial pour guérir.</p> <p>À diffuser autour de vous !</p>
Contribution ouverte	13/10/2015	Le cancer a tout age	Tazou	<p>Bonsoir,</p> <p>Juste pour témoigner de l'importance à ce que les choses puissent avancer en France ... je suis maman de 2 enfants séparé avec le papa depuis 1 ans au moment des faits. En décembre 2013 je remarque que ma poitrine change ... surtout le droit, 1,2,3 jours passé je remarque qu'il a grossi, puis une veine plus visible que d'habitude au toucher une masse de 1 sur 3 centimètres ... je me rend aux urgences et là le médecin me demande à faire en urgence une mammo et echo. 1 semaine passe avant le rdv avec le médecin il me demande de faire une biopsie il me rappelleront dans 4 semaines. 1 semaine plus tard la secrétaire du médecin le téléphone en me demandant de venir en urgence voir ce dernier et là le verdict tombe madame vous avez un cancer du sein sois nous pratiquons l'ablation droit soit nous estimons à 3mois votre chance de survie donc 6 séances de chimio et 30 séances de radiothérapie Plus l'ablation et bientôt j'espère la reconstruction bref j'apprends à 33 ans que je risque ma vie là tout se bouscule dans la tête surtout pour les enfants ce qui est dommage c'est que le dépistage devrait être systématique pour les femmes régler un suivi psychologique un encadrement compréhensif une aide financière car pas de travail pas d'aide plus les dettes qui s'accumule donc là 2 ans passé je suis</p>

				toujours là toujours avec mes enfants un travail que je fais depuis six mois donc je peux vous dire oui c'est bien la vie. et merci pour tout le soutien que j'ai eu en 2014
Contribution ouverte	13/10/2015	Dépistage en milieu rural	zabou	Il me semble important que le dépistage puisse se faire facilement quelque soit le lieu d'habitation. En zone rurale, pour les personnes sans moyen de transport, avec de petites ressources, la prise en charge du transport jusqu'au lieu de dépistage (sur justificatif de revenu, au delà de 20 kms et sur avis motivé du médecin traitant) pourrait être utile.
Contribution ouverte	14/10/2015	Age du dépistage	Aurore 59120	J ai 31 ans et je suis en cours de chimio. Je pense que le dépistage du cancer du sein devrait se faire plus tôt... Je n ai aucun antécédent et j ai découvert par moi même mon cancer...
L'intérêt et les limites du dépistage du cancer du sein	14/10/2015	dépistage	Dany	Démontrer aux femmes que l'auto palpation de de leurs seins est très importante. Ma maman a découvert sa tumeur ainsi... Certaines tumeurs du sein se développent très vite, il est donc essentiel pour chaque femme de prendre l'habitude quotidienne de se palper les seins en se douchant ou en se mettant de la crème. Pourquoi pas une campagne de sensibilisation axée sur ceci afin que chaque femme de tt âge prenne cette habitude. Il y a aussi les mammographies... Je pense que le délai est trop important entre chaque. La dernière mammo de ma maman ne montrait rien, mais sa tumeur s'est tellement développée rapidement qu'elle faisait déjà 17mm quand ils lui ont retiré. Si elle n'avait pas pu la sentir, je n'ose imaginer la taille qu'elle aurait faite. Je pense que nous, les femmes, n'avons pas assez conscience du risque de ce cancer ni de l'importance du dépistage. Il faut plus de sensibilisation sur l'importance des mammographies en les diabolisant car elles font peur (peur d'avoir mal, surtout), en rapprochant les contrôles mm avant 50 ans, et je le répète, en insistant sur l'autopalpation. Merci

Contribution ouverte	14/10/2015	Inclure les hommes	Hgrandje	Les hommes également sont susceptibles de développer un cancer du sein. Comment les informer qu'un kyste peut être un cancer du sein quand la communication est 100% orientée vers les femmes.
Contribution ouverte	14/10/2015	Assurances	Hgrandje	Lorsqu'on se fait dépister régulièrement, on a un dossier souvent chargé : kystes, nodules....même si ce n'est pas cancéreux, et pour peu qu'il y ait un antécédent familial (obligatoirement indiqué dans le dossier), il devient quasi-impossible pour les femmes indépendantes de se faire assurer en prévoyance. Donc plus on se fait surveiller plus il est difficile de s'assurer. Ce n'est pas logique. Et compte tenu du risque de cancer du sein, il est inadmissible de ne pas pouvoir s'assurer. Que peut on faire pour contraindre les assureurs ?
Contribution ouverte	14/10/2015	avis suite à mon cancer du sein	la vie est belle	Nous avons toutes peur de passer une mammographie, et si c'était à mon tour ? le médecin vous appelle : il y a un gros doute, les examens s'enchainent , l'attente des résultats est insupportable, puis direction IGR , le chirurgien a trouvé les mots justes et j'étais rassuré d'être prise en charge par des gens de grande compétence, :avoir confiance en ses soignants est essentiel. J'ai été dépisté suffisamment tôt pour ne pas avoir à subir une mastectomie,(ma tumeur à gauche ne faisait que 5mm mais avait déjà métastasé dans un ganglion [10% de "chance" de métastase à ce stade] ma tumeur à droite faisait 20mm mais est resté in situ. J'ai eu 6 chimio et 33 séances de radiothérapie; Nous sommes très bien entouré par les soignants pendant ce parcours, bien sur nous sommes fatigués , il faut prendre soin de soi, de son entourage : expliquer sa fatigue , ses soins , ce qui va se passer: ne pas laisser son entourage dans l'ignorance, ils ont souvent peur de nous voir ainsi, j'ai essayé d'être rassurante envers mes grands enfants, Voilà mon parcours , je ne pense pas qu'il existe de dépistage inutile , ou des femmes sur traitées (les traitements sont faits par protocoles selon des études établies sur plusieurs décennies) pour ma part ce dépistage m'a sauvé la vie. Je ne

				peux qu'encourager les femmes a passé leur mammographie, c'est loin d'être agréable mais vitale. Alors courage, si le diagnostique tombe, le parcours n'est pas insurmontable , on y arrive, pleine de fierté
Contribution ouverte	14/10/2015	Cela fait mal	plusdebleuausein	Bonjour à tous, J'ai 52 ans et je viens d'avoir ma deuxième mammographie et pour la 2ème fois le médecin a demandé un cliché supplémentaire. Pour le faire la manipulatrice a tourné 2 fois la vis alors que cela été déjà serré, j'ai tellement eu mal que j'ai eu la respiration coupée et impossible de crier. Le lendemain : bleu. Dans 2 ans, je n'irai pas au CHU mais dans le privé
Contribution ouverte	14/10/2015	Dépistage	Vinie	Juillet 2012 une simple mamographie et là juste des mots "attendez le médecin" une petit boule de 17mm, petit presque insignifiant. Et puis tout ce met en place, prise en charge par l'igr et date de l'opération pour octobre le 18, deux jours après mes 42 ans ! Et bien cette petite boule de 17mm à grossi jusqu'à 25 mm ! Opération réussi mais des ganglions sentinelles positifs. Donc chimio et radiothérapie. Le corps médical à été très prévenant et à l'écoute. Je remercie surtout les infirmières patientes et qui ont pris le temps de m'écouter ! Nous avons traversé cette épreuve avec mon mari et mes trois enfants. Durant le traitement j'ai perdu maman d'un cancer généralisé. Les liens se sont renforcés avec mon papa. La vie est belle alors faites vous dépister !
Les objectifs du programme de dépistage du cancer du sein	15/10/2015	age du dépistage	alaxia	age du dépistage

Contribution ouverte	15/10/2015	Un dépistage plus systématique, plus jeune ?	Alix	j'imagine que cela coute cher, mais ne pourrait-on pas systématiser les dépistages du cancer du sein plus tôt, meme chez les femmes non identifiées comme "à haut risque" ?
L'intérêt et les limites du dépistage du cancer du sein	15/10/2015	Limite d'âge des mamographies	EUCLIDIA	Bonjour, On voit partout que les femmes de 50 à 74 ans doivent se faire dépister tous les 2 ans. Mon médecin me parle de commencer à se faire contrôler après 40 ans, chose que j'ai faite. Ne pensez-vous pas qu'il faudrait aussi en parler dans les médias car des femmes de moins de 40 ans ont des cancers du sein et elles laissent derrière elles, souvent de jeunes enfants et de maris éplorés ! Merci de m'avoir lue.
Contribution ouverte	15/10/2015	Dépistages	Geneviève	Sensibilisée aux dépistages en raison des antécédents dans ma famille, je pense qu'il est très important de maintenir les dispositifs actuels pour le dépistage des cancers du colon et du sein. J'espère vivement que ces dispositifs seront maintenus car il me semble plus important de prévenir et dépister pour éviter des traitements plus lourds et plus coûteux
Contribution ouverte	15/10/2015	Dépister avant 50 ans	Isa	J'ai fait cette année de mes 50 ans mon 1er dépistage organisé. Il y a quelque chose au sein gauche... On doit vérifier dans 3 mois puisque, sans clichés précédents, il faut attendre et constater (ou non, j'espère) si ça évolue. On aurait pu me proposer l'examen à 45 ans, et si jamais ce quelque chose est un cancer, on aurait gagné de le soigner plus tôt. Il faut avancer ce dépistage qui est par ailleurs très bien organisé et bénéficie du 2e avis de l'association Vivre que j'ai trouvé très pertinent.

Contribution ouverte	15/10/2015	En vie grâce au dépistage	Margaret	Suivie car Maman avait eu un cancer du sein à 57 ans, j'ai produit le crabe à 47 ans en 2000. Curetage sein droit, 6 chimiothérapie et 30 séances radiothérapie. Octobre 2013 le voilà de retour à gauche, ablation car ds calcification invasion apparue en qqes mois, pas de métastases ni chimiothérapie ni rayons. J'ai demandé la double ablation, faite sans aucun regrets. MERCI LE DÉPISTAGE. la vie avant tout et elle est belle. Ne rien faire par peur n'arrête pas le crabe et souvent dépisté trop tard on y laisse la vie. JE SUIS VIVANTE ET HEUREUSE
Contribution ouverte	15/10/2015	Pas d'accord avec l'article "Une mamo si je veux" lu sur l'Express du 7 octobre 2015	Monik	Je trouve que la mammographie tous les 2 ans est une bonne chose. Elle permet de diagnostiquer de toutes petites tumeurs. Autour de moi, récemment j'ai eu trois amies (entre 60 et 70 ans) , qui se faisaient dépister régulièrement, à qui on a trouvé un cancer du sein. On peut en conclure que sans cette mammographie, le cancer aurait été détecté plus tard avec certainement de plus lourdes conséquences. Comment peut-on savoir si les petites tumeurs vont évoluer ou pas, je pense qu'il ne faut pas prendre de risque, l'enjeu est trop important. Dans certains cas, les détections précoces pouvaient éviter la chimio...
Contribution ouverte	15/10/2015	une autre attitude	salome	Choix personnel je refuse le depistage....j ai 50 ans et mon corps m appahtient...j ai vu l etat de ma mere apres sa reconstruction....cela choquera sans doute le corps medical mais survivre ainsi ne m interesse pas.....en plus je reste persuadee qu elle aurait pu vivre sans cette ablation....choix personnel que j assume entkerement et ne regarde que moi

Contribution ouverte	16/10/2015	Prise en charge des filles DES	lulu75	<p>Bonjour,</p> <p>Est ce que cette prise en charge est prévue pour les enfants distilbène? en effet, vous indiquez "prise en charge à 100% des examens de dépistage pour les femmes les plus exposées" sans que soit précisé, à ma connaissance, comment sont définies "ces femmes les plus exposées". En effet depuis plus de 15 ans, frottis, mammographie et échographie mammaires sont à réaliser annuellement pour un contrôle rapproché dans le cas d'antécédent DES et seraient donc à priori à inclure dans le contingent des femmes concernées. Toutes les femmes DES ne bénéficient pas forcément d'une mutuelle; le prix de ces examens est loin d'être négligeable et peut être difficile à supporter pour celles qui ne bénéficient pas de ressources suffisantes</p>
L'organisation du dépistage du cancer du sein	16/10/2015	Etendre le dépistage	marjorie	<p>Pourquoi ne pas étendre le dépistage aux femmes ayant des antécédents familiaux à partir de 30 ans ?</p>
L'intérêt et les limites du dépistage du cancer du sein	16/10/2015	Disparité mondiale...intérêt de la prévention primaire	Perplexe	<p>Bonjour, je m'interroge sur l'étrange répartition des cancers du sein dans le monde et en vient à douter de l'intérêt du dépistage organisé au profit de la prévention primaire. POURQUOI le cancer du sein est il jusqu'à 5 fois moins fréquent dans certains pays asiatiques ou en Inde par exemple ? Au lieu de penser que le cancer du sein est un fléau moderne quasi inévitable je pense qu'on devrait se poser les vraies questions et comprendre pourquoi certains pays sont plus touchés que d'autres. Sachant que ceci n'a rien à voir avec les origines ethniques car les asiatiques vivant aux USA ont les mêmes risques que les occidentaux. Si on essayait de comprendre ce qui dans le mode de vie de ces pays protège du cancer on en préviendrait sûrement beaucoup au lieu de dépenser de l'argent à vouloir détecter le cancer à son stade soit disant débutant, utilisant ainsi beaucoup d'argent qui pourrait aller au traitement des malades. Dépistage oui, systématique, pas forcément ,et surtout</p>

				inutile s'il n'est pas associé à la prévention.... Détecter c'est bien mais empêcher c'est mieux !
Contribution ouverte	16/10/2015	Dépistage plus précoce	Poupy	Un dépistage plus précoce est plus ciblé pour les personnes descendantes de malades, une information plus explicite quand aux risques de contracter ce cancer. Une création de suivi pour les jeunes afin de dépister cette maladie le plus tôt possible et donner une chance de guérison à chacun.
Contribution ouverte	16/10/2015	agrandir le dépistage	soleil66	je pense qu'il serait préférable d'ouvrir le dépistage du cancer du sein dès l'âge de 40 ans. ayant travaillé dans une asso de dépistage j'ai vu passé bon nombre de dossier positif de femme bien avant leur 50 ans. nous vivons à une époque où le cancer du sein nous touche de plus en plus tôt il faut en tenir compte. tout comme il serait bon d'avoir de plus en plus de mammomobile pour les gens ne pouvant pas se déplacer dans les cabinets de radio... une façon de toucher le plus grand nombre même les personnes isolées
Contribution ouverte	16/10/2015	Il faut continuer les dépistages gratuits!	xandra76	Bonjour, Je suis étudiante infirmière. J'ai eu un cours ce matin sur le cancer du sein et ensuite un médecin du dépistage Gard/Lozère est venu nous parler des différents dépistages du cancer. Il est très important de continuer à dépister gratuitement les cancers. Tout simplement parce qu'aujourd'hui, on détecte les cancers de plus en plus tôt et de ce fait la prise en charge est plus précoce donc les chances de guérisons sont plus grandes! Il ne faut surtout pas reculer, beaucoup de gens ne se font pas dépister probablement par peur du résultat, certains disent à force de chercher on va finir par trouver quelque chose, ces personnes se voilent la face! Allez vous faire dépister ça ne vous coûte rien et ça peut vous sauver la vie !

				<p>De plus ils se rendent compte que les populations qui se font le moins dépister se sont les personnes socialement élevées et les plus basses. Les premiers se font suivre personnellement mais ce qu'ils ne savent pas c'est qu'avec le dépistage gratuit il y a une double analyse de leur mammographie, c'est à dire, 1ère analyse par leur radiologue puis une seconde lecture des clichés par le radiologue du dépistage gratuit, intéressant non ? Quand aux familles les moins aisées c'est probablement un manque d'informations, de connaissances.</p> <p>Donc nous le répéterons jamais suffisamment allez vous faire dépister et surtout Madame Touraine ne nous enlevée pas ce dépistage. Le gouvernement actuel s'est beaucoup de restriction ne touchez pas à notre santé!</p>
L'intérêt et les limites du dépistage du cancer du sein	30/09/2015	Sujet à "risques" puisque ma grand-mère maternelle..	catherine	<p>Sujet à "risques" puisque ma grand-mère maternelle a eu un cancer du sein et ma mère trois cancers des seins (à 60 ans, puis 65 ans et 82 ans) à 82 ans elle a dû subir l'ablation des deux seins. Chaque année je dois subir une mammographie et une échographie, comme ma mère depuis cette première maladie. Existe-t-il un moyen d'investigation plus efficace et plus performant que ceux cités plus haut.</p> <p>Merci de bien vouloir me répondre</p>
Contribution ouverte	17/10/2015	mammographie	klodie56	<p>Je déteste cet examen qui m'aplatit le sein et fait horriblement mal,... A quand une autre technique de dépistage moins douloureuse , je recule toujours le moment et prend le RV a la date limite du courrier de prévention que je reçois tellement ça me fait mal, une fois j'ai même failli tomber dans les pommes, et ce d'autant qu'a chaque fois, en prime on me fait des échographies,...</p> <p>Alors pourquoi ne pas pratiquer l'échographie en premier, et si besoin la mammo, après ??</p>
Contribution ouverte	17/10/2015	mamographie	RITA	<p>cette méthode de dépistage qui est la mammographie est très douloureuse et appréhendé les femmes a la refaire. angoissante surtout que comme résultat o découvre un nodule.</p>

Contribution ouverte	17/10/2015	orientation	RITA	<p>suite à une mammographie je découvre un nodule et la je suis stressée et angoissée tout en sachant que je vis en France en situation irrégulière et mon AME ne se renouvelle pas systématiquement . Svp aider moi à me soigner, j appréhende le Cancer.</p>
Contribution ouverte	17/10/2015	Dépistage chez les jeunes femmes	SIHAME H	<p>Un point essentiel pour moi: à défaut de dépister les jeunes femmes (j'ai eu mon cs de grade 3 à 37 ans, sans antécédents et découvert par hasard!!), celles qui n'ont pas d'antécédents familiaux par ex. la prévention prime et l'information sur des possibles risques de cs doit être fournie par le médecin généraliste ou le gynécologue. Par ex. on sait qu'il existe des facteurs de risques: surpoids, règles précoces, grossesse "tardive"...Pour ces femmes préalablement identifiées, une mammo de précaution en DI devrait être proposée!</p> <p>Ce qui me gêne avec la campagne du DO, c'est le relais de cette même rengaine entre "50 et 74 ans" qui donne l'impression, sans doute inconsciente, que ça ne concerne que les femmes d'âges mûr. Or toutes les études le montrent: de plus en plus de jeunes femmes sont touchées par le cancer du sein sachant que chez celles-ci, les pronostics sont souvent défavorables et les traitements très lourds: une chimiothérapie par ex qui certes peut sauver une vie mais peut aussi la "bousiller": risque d'une qualité de vie en berne, ménopause précoce, vie socioprofessionnelle altérée, etc. Les associations de patients surtout celles de proximité, celles qui connaissent le mieux nos préoccupations, sont un soutien précieux dans la transmission d'une information juste et éclairée. Plus que jamais, ce sont elles que nous toutes et tous devons soutenir. Elles en ont besoin!</p> <p>A bon entendeur!</p> <p>Reine de Paris</p>

Contribution ouverte	18/10/2015	Dépistage pour les femmes de plus de 74ans	biss.france	Pourquoi la prise en charge du dépistage du cancer du sein est réservé aux femmes de plus moins 74 ans? Etant considérée comme "à risque", (ma sœur a subi une ablation d'un sein à cause d'un cancer) j'ai maintenant 79 ans et je trouve anormale cette "discrimination".
L'organisation du dépistage du cancer du sein	18/10/2015	Tranche d'âge du dépistage	milea	Bonjour, personnellement je me suis faite dépister dès l'âge de 40 ans car un cas de cancer du sein dans mes proches. Par ailleurs, je me demande bien si j'aurai le courage de faire cela jusqu'à mes 75 ans ! Ne serait il pas mieux de déplacer cette campagne pour les 40-65 ans plutôt ? J'imagine que la tranche choisie provient des statistiques sur l'age de la survenue du cancer mais je me demande s'il ne survient pas de plus en plus tôt ...
Contribution ouverte	18/10/2015	Épreuve de la mammographie	Milea	Bonjour, comme beaucoup de femmes aux seins lourds j'imagine, la mammographie est une véritable épreuve car c'est douloureux. De plus, pour la même raison évoquée, elle est systématiquement doublée d'une échographie. N'y aurait il pas la possibilité de mettre au point un examen moins douloureux ou bien au moins faire directement l'échographie (indolore elle!) puisqu'on va de toute façon la faire pour certaines personnes (comme moi) ?
Contribution ouverte	18/10/2015	Parler de Tous les cancers	Mouna	C'est important de lutter contre les cancers du sein et d'alerter pour les irradier . Mais d'autres cancers nous détruisent et on se sent vraiment seule pour se battre et le vaincre.....3 ans de luttes et un peu isoléedur de garder espoir

Contribution ouverte	18/10/2015	Pas de limite d'âge pour un dépistage régulier et une information vulgarisée pour être comprise de tous	Petiteflo	<p>J'entends de plus en plus de femmes de moins de 50 ans dire qu'elles ont eu un cancer du sein ou son traitées pour un cancer du sein. Trop souvent on entend parler d'un suivi à partir de la cinquantaine avec un dépistage tous les deux ans. C'est insuffisant. Il faut un suivi annuel pour toutes les femmes au même titre qu'une visite chez un gynécologue. Nous avons tous à y gagner. Les patientes seront mieux suivies et prisent en charge à la moindre anomalie détectée, la sécurité sociale également aura tout à y gagner avec des traitements moins lourds et coûteux à rembourser. Je trouve aussi qu'il est important d'être acteur à tous les niveaux dans le combat face à la maladie. Notre corps nous appartient et souvent en tant que malade on s'en voit déposséder par le corps médical et par son entourage comme si nous ne pouvons plus être en mesure de faire le moindre choix rationnel. La façon dont on aborde son corps touche à l'intimité et on oublie trop souvent cet aspect. Les professionnels de la santé oublient que les gens ne sont pas des "cas" ou des "dossiers" ni des paquets qu'on s'échange d'un service à l'autre; savoir écouter le patient, vulgariser ses propos pour les rendre compréhensibles, c'est faire le chemin ensemble. Merci de ne pas nous infantiliser. L'information, la communication doit être permanente autant que l'écoute. Ca commence chez le généraliste, le gynécologue et doit continuer chez tout autre professionnel de la santé qui nous accompagnent.</p>
----------------------	------------	---	-----------	--

L'organisation du dépistage du cancer du sein	18/10/2015	Seins denses	riva	<p>Dépistage--OUI!</p> <p>MAIS--et c'est un grand mais--je veux souligner les limites de la mammographie pour les femmes (environ 40%) qui ont des seins denses.</p> <p>Je me suis faite dépistée toute ma vie, mais la mammographie ne trouvait point une tumeur de 5 cm dans le sein droit. Ni la sonographie. Il a fallu un IRM. C'était un cancer avancé, agressif, qui a atteint 11 ganglions sur 15. Si j'avais tardé? Me fiant à ma dernière mammographie?...je pense que je ne serais pas encore en vie.</p> <p>Il faut absolument que les femmes et leurs médecins prennent en compte les besoins de dépistage des femmes avec seins denses. Sinon, ce "mois rose" ne servira à rien pour ce 40%.</p>
L'organisation du dépistage du cancer du sein	18/10/2015	Je suis suivie depuis toute jeune pour...	sand	<p>Je suis suivie depuis toute jeune pour des fibro adénomes, cela ne m'a pas évité un cancer du sein l'an dernier mais cela m'a sauvé la vie. Je suis en rémission.</p> <p>Cependant durant mon parcours de soin j'ai croisé des femmes de tout âge et certaines plus jeunes que moi, j'ai 46 ans. Pourquoi ne pas commencer le dépistage avant 50 ans ?</p>
L'intérêt et les limites du dépistage du cancer du sein	19/10/2015	Le dépistage sanguin?	claude terroir	<p>Bonjour</p> <p>J'ai eu le test de dépistage en septembre 2013 et le cancer diagnostiqué HER ++ en juin 2014 , rien n'a été détecté , ne serait-il pas envisageable de compléter cet examen par une recherche de marqueur ?</p>
L'organisation du dépistage du cancer du sein	19/10/2015	Personnellement je n'avais jamais pensé que...	fredouil	<p>Personnellement je n'avais jamais pensé que le cancer du sein pouvait me faire peur jusqu'à ce que ma maman décède courant 2014 du cancer du sein. Ce fut très dur .et n'a fait qu'aggraver mes craintes aujourd'hui .alors que dois-je faire de ces craintes on dit que on en guérit plus facilement aujourd'hui .je doute .ma mère et partie en a peine 6 mois !!!!</p>

Contribution ouverte	19/10/2015	j'ai fait dépistée suivi génial tout va...	lulu	j'ai fait dépistée suivi génial tout va bien
L'organisation du dépistage du cancer du sein	19/10/2015	radio des seins	martine.Y	<p>Bonjour, J'ai 61 ans et je suis allée seulement 3 ou 4 fois faire une radio des seins, les 2 premières fois dans ma jeunesse dans le cadre de la visite médicale du travail et les 2 dernières fois suite au document reçu pour les femmes après 50 ans. Je n'y vais plus et je n'irai plus si il n'y a pas d'amélioration dans la pratique de la radiologie ou autre pratique.</p> <p>L'écrasement des seins m'a été les 4 fois insupportable et je ne suis pourtant pas douillette. Les 4 fois j'ai souffert au-delà du soutenable ! Et je ne suis pas la seule à le dire et pas la seule à avoir arrêter de se prêter à cette prescription.</p> <p>Pourquoi ne peut-on pas bénéficier de pratique sans douleur ?</p> <p>Est-ce que les hommes qui souffrent de prostate, subissent une radio où on leur aplatit les testicules ? Sûrement pas !</p> <p>Mais les femmes se taisent et endurent comme toujours !</p> <p>Bien cordialement,</p> <p>martine</p>
Contribution ouverte	19/10/2015	de la récupération de la misère humaine par la grande consommation!	Octobre, tu es si Noir!,	<p>... Octobre !</p> <p>comme tu es noir</p> <p>très noir</p> <p>avec ton déballage de publicités, de marques exploiteuses et récupératrices de la misère humaine!</p> <p>Octobre, tu ne seras jamais que Noir!</p>

Contribution ouverte	20/10/2015	Merci au dépistage !!!	Christine NIMES	<p>Je suis âgée de 54 ans. J'ai eu ma fille à 40 ans et depuis, je fais une mammographie et une échographie chaque année. En janvier 2015, on m'a dépisté une tumeur cancéreuse de petite taille, J'ai été immédiatement prise en charge, opérée le 17 Février à Montpellier, en ambulatoire. Pas de traitement ensuite par hormonothérapie ni par chimio. Je peux dire "que je n'ai eu que des séances de rayons"....</p> <p>Je suis bien sûr pour le dépistage, encore plus aujourd'hui. J'en profite pour remercier encore Mme Jacqueline VALMORIN, médecin échographe, spécialisée en sénologie, Mr Frédéric TRENTINI, (chirurgien spécialisé) et Marie-Estelle, son extraordinaire assistante, Mme Sophie WRIGHT RANDON, Gynécologue et enfin Mme Catherine DECAMP, Kinésithérapeute. Ces personnes m'ont sauvé la vie et ont rendu la maladie "plus supportable"..</p>
Contribution ouverte	20/10/2015	Cancer du sein : les hommes aussi	Claudine	C'est très bien de dépister les femmes, mais ne pas oublier que les hommes aussi peuvent le développer !!! Et il est plus mortel car moins vite découvert..... je parle en connaissance de cause
Contribution ouverte	20/10/2015	prise de poids, ménopause et cancer du sein	Myrtille	Les femmes doivent savoir que la prise de poids régulière tout au long de la vie et à l'approche de la ménopause augmentent considérablement le risque de cancer du sein.
Contribution ouverte	20/10/2015	Et avant 50 ans.....	quiligotti rosett	concernée avant cinquante ans, je pense qu'il serait mieux de commencer le dépistage plus tôt

L'intérêt et les limites du dépistage du cancer du sein	20/10/2015	Avons nous assez de recul ? Souvenons nous de	Thorotrast	Avons nous assez de recul concernant l'innocuité des mammographies ? Ce qui est soit disant sûr maintenant le sera-t-il encore dans quelques années ? Souvenons nous du thorotrast , produit de contraste utilisé dans les années 30 et 40 au cours de la réalisation de radiographies standards. Nul doute qu'à l'époque radiologues et médecins ont assuré les patients du non danger du produit...Pourtant il a été interdit dans les années 50 lorsque des médecins se sont aperçu que le produit s'accumulait dans le foie - même après un seul cliché, et ceci pendant plus de 20 ans; Le produit a été alors classé hautement cancérigène et interdit d'utilisation. Les malheureux qui ont subi des clichés à cette époque ont un risque de cancer 20 à 30 fois supérieurs aux autres individus...et les dits cancers apparaissent 20 à 30 ans après l'exposition...
Contribution ouverte	21/10/2015	Je pense que le dépistage devrait se...	Angel	Je pense que le dépistage devrait se faire de manière systématique tous les ans a partir de 40 ans.
Contribution ouverte	21/10/2015	Dépistage	Annie	Oui le dépistage est très important car si pour mon remuer cancer du sein j'avais moi même senti une grosseur (5 millimètre) pour le 2 eme 17 ans après je n'avais aucun signe qui aurait pu m'alerter ni grosseur ressenti au palpage ni douleur ; on me l'a découvert lors d'une mammographie de contrôle DONC OUI FAITES DES MAMMOGRAPHIES DE CONTRÔLES même si vous allez bien

Contribution ouverte	21/10/2015	NE PAS ZAPPER LA SURVEILLANCE...	JO	<p>Grand-Mère Paternelle DCD cancer du sein. Mère & Sœur cancer du sein.</p> <p>Moi-Même - cancer du sein 2007 (pour avoir dit après ma mammo écho, car suivi régulier tous les 2ans, vous me reverrez avant) pile 1an après, je faisais les examens de contrôle et... le verdict tombe - CANCER - coup de massue.</p> <p>le doigt dans l'engrenage... traitement, radiothérapie, hormonothérapie et suivi bi-annuel (IRM car seins denses & mammo écho 6 mois plus tard)</p> <p>2014 - IRM (points ombre)</p> <p>mammo-écho pour faire biopsie - rien de visible. Il a fallu refaire écho+3 fois ; comme m'a dit la radiologue, heureusement que le contrôle IRM était là - sinon je ne serais plus là pour écrire ce mot.</p> <p>Donc récurrence de CANCER. Ablation du sein, chimio, radiothérapie & hormonothérapie.</p> <p>A aucun moment de ces 2 CANCER je n'ai senti d'anomalies. j'allais parfaitement bien.</p> <p>Il faut INFORMER , SURVEILLER très régulièrement, ne pas remettre au lendemain et encore plus tard...</p> <p>et à toutes celles qui disent que le mammo est un acte douloureux - arrêter - ce n'est rien si cela vous</p> <p>SAUVE LA VIE parce que votre CANCER sera pris à temps... et pas trop tard !</p> <p>MERCI aux Gynéco, Radiologues (nous sommes stressées par les examens -eux aussi, ils n'ont pas le droit de passer à côté!) aux infirmiers , au service de chimio, tellement à notre écoute.</p>
L'organisation du dépistage du cancer du sein	21/10/2015	La mammo est indispensable, l'autopalpation bien plus !	laure	<p>En tant que personne à risque, je regrette que trop peu de professionnels de santé (radiologue, échographiste, médecin généraliste, gynécologue) ne m'ait conseillé l'autopalpation jusqu'à présent. J'ai maintenant près d'une dizaine de mammothorax à mon actif mais personne ne m'a expliqué l'autopalpation, c'est dommage. Je pense</p>

				qu'il faut insister plus là-dessus et l'intégrer de manière plus visible dans les plans de dépistage du cancer du sein.
Contribution ouverte	21/10/2015	Avant	Marie	Il faut en parler plus tôt car se n est pas qu' à partir de 50 ans...pour certaines c est plus jeunes donc plus de prevoyances chez les jeunes...
Contribution ouverte	21/10/2015	dépistage gratuit	Momo	Le dépistage devrait pas ce faire qu à partir de l âgé de 50 ans il devrait ce faire des que la personne est à risque et non avec un critère d âge
Contribution ouverte	21/10/2015	Je pense que le dépistage devrait être...	monique	Je pense que le dépistage devrait être mis en place bien avant 40 ans. Peut être que cela a un coup mais de le faire comme un examen de frotis tout les ans. Aujourd'hui beaucoup de jeunes femmes partent de ce cancer elles sont de plus en plus jeunes.

L'organisation du dépistage du cancer du sein	21/10/2015	Indispensable mais angoissant	sophie	<p>Tous les 2 ans je fais un dépistage sur les conseils de mon gynécologue et dans le cadre du programme de prévention dans le Val de Marne. La dernière fois il y avait une anomalie et le radiologue a demandé le renouvellement de l'examen pour un sein au bout de 6 mois. Je n'ai pas très bien compris pourquoi et quand j'ai reçu le courrier de "convocation" à cet examen de contrôle il était mentionné que j'étais un sujet à risque. J'en ai bien sûr parlé à mon médecin qui n'était pas trop d'accord sur cette interprétation. J'ai refait l'examen et le radiologue a conclu que tout allait bien finalement.</p> <p>Un an après je revois mon gynécologue pour le suivi habituel et il regarde mes mammographies, puis il me recommande de refaire une mammographie des 2 seins de manière anticipée par précaution. j'ai donc rendez-vous dans quelques jours. Je sais que ces deux médecins sont très sérieux, mais je trouve cet épisode très stressant, car je ne sais toujours pas si tout va vraiment bien ou pas.</p> <p>J'ai appris que de nouveaux examens allaient être proposé dans le cadre du cancer du sein et j'aimerais en savoir plus.</p>
L'organisation du dépistage du cancer du sein	21/10/2015	améliorer le dépistage des personnes à risque	sultane	<p>Le dépistage actuel est très bien... Plusieurs de mes amies ont pu ainsi se faire traiter dès le début et tout c'est bien passé... par contre je me demande si tous les 2 ans pour une personne avec des antécédents familiaux c'est assez... Je crois que l'on ne demande pas assez aux patientes quels sont les cancers de leur famille... Mais j'ai peut-être tort ?? Pour ne pas ajouter au coût, on pourrait supprimer le 2ème contrôle systématique avec une échographie et plutôt faire aussi un frottis dans le cadre de ce dépistage.</p>

Les objectifs du programme de dépistage du cancer du sein	22/10/2015	contribution verbale	atteinte du cancer du sein Isabelle	atteinte d'un cancer du sein depuis un an après avoir subi chimio opération re chimio radiothérapie et traitement sous herceptine je pense que un contrôle tous les 2 ans c'est peu ma tumeur c'est déclarée 1 an 1/2 après une mammographie. Ainsi que pour mes filles de 24 et 19 ans rien n'est prévu pour le dépistage et analyse malgré les antécédants sur 2 générations de cancer
Les objectifs du programme de dépistage du cancer du sein	22/10/2015	dépistage pour toutes	chriscrea	L'information et la prévention devraient être renforcées dans les milieux défavorisés peut-être par un bon cadeau pour un soutien-gorge (partenariat public-privé). Encourager les femmes isolées à participer en faisant passer des autobus de radiologie (comme dans les écoles de mon enfance pour les radios des poumons). Peut-être impliquer les esthéticiennes ou les infirmières à domicile en tant que relais de l'information dépistage.
Contribution ouverte	22/10/2015	le dépistage est ESSENTIEL !	kokie92	Il y a 6 mois, pour plusieurs raisons, j'ai zappé la mammo demandée par ma gynécologue. Il y a 2 mois, j'ai reçu celle du dépistage national et je l'ai faite. Petite tumeur (15mm) détectée... Ponctions, biopsie = opération il y a 10 jours. J'attends le résultat de l'analyse pathologique mais les premières constatations sont encourageantes (cellules non invasives et ganglion sans trace) alors je croise les doigts... Que pensez-vous qu'il se serait produit si j'avais attendu deux ans, la prochaine visite chez ma gynéco ? Le dépistage est ESSENTIEL et l'information doit continuer à circuler. De plus en plus ! La population doit se sentir concernée et ne pas penser que ça arrive toujours aux autres... Informez ! Informez, ! Nous avons la chance d'avoir des dépistages GRATUITS qui sauvent des vies. Dommage même, qu'ils ne soient accordés que jusqu'à 75 ans...

contribution ouverte	22/10/2015	Dépistage cancer de l'ovaire	Mamily	Au même titre que l'on fait le dépistage du cancer du sein ou du col de l'utérus chez la femme, on devrait se faire dépister pour le cancer de l'ovaire. Mesdames messieurs les gynécologues vous devriez faire passer une échographie abdo pelvien à vos patientes cela pourrait éviter de découvrir un cancer des ovaires en phase 3. Je sais que cela représente un coût, cependant, un cancer découvert au début est sûrement moins coûteux et bien moins invasif pour la patiente. Certains gynécologues le font mais vous êtes si peut nombreux en France à le pratiquer.
L'organisation du dépistage du cancer du sein	23/10/2015	Manque de reconnaissance du médecin traitant dans ce dépistage ??	Luciole	Pourquoi l'ordonnance de dépistage de son médecin traitant se voir refuser une double lecture des clichés ?? Tous les ans, votre ministère lance la campagne octobre rose pour le dépistage du cancer du sein et incite fortement dans les médias à ce dépistage. Sur le terrain, il me semble parfois que la réalité est autre. Agée de 57 ans, tous les deux ans mon médecin traitant me prescrit une mammographie de dépistage que je réalise dans un cabinet proche de mon lieu de travail. Je reçois bien les documents pour le dépistage organisé, mais ceux-ci proviennent d'un département très éloigné de mon lieu d'exercice professionnel et surtout me sont envoyés tardivement : les délais pour un tel examen, avec la radiologue que je souhaite consulter, sont de trois mois,. Si j'attendais ce document du dépistage organisé, mes mammos seraient décalées d'autant alors que mon médecin traitant pense systématiquement à ce dépistage, me permettant d'anticiper mes prises de Rv sans conséquence sur un agenda professionnel compliqué. Cette année, j'ai eu la grande surprise de m'entendre dire que mes clichés ne feraient pas l'objet d'une seconde lecture (alors que jusqu'à présent cela n'avait pas posé de problème) car je venais avec une ordonnance de mon médecin et non avec le document édité dans le cadre du dépistage organisé ! Y aurait-il un dépistage à deux vitesses ? Un médecin traitant n'a t-il pas le droit (ou la compétence) de participer à un tel dépistage et de fait ses ordonnances sont-elles exclues de cette double lecture ? Il y a donc vraiment inadéquation des pratiques

				avec ce que votre ministère annonce par voie de presse et la réalité du terrain dans les labos de radiologie
Contribution ouverte	23/10/2015	une meilleure information pour la palpation !	valou21600	<p>J'ai 43 ans et déjà amazone depuis presque 2ans</p> <p>Il faut apprendre des le plus jeune âge à se palper ...le dépistage passe par la en automatisant cet auto diagnostic .</p> <p>À 40 ans on parle pas encore de mammo etc si pas des risque familiaux donc il faut faire autrement .</p> <p>Meilleure information sur la surveillance changement de forme du sein , démangeaisons sur les seins et bien sur la palpation</p> <p>Faites des campagnes nationales d infos en ce sens sur ces techniques de dépistage</p>
Contribution ouverte	24/10/2015	Dépistage la mamographie ne suffit plus...	Fanfan101	La mamographie outre son coté archaïque, ne suffit pas a dépister prématurément le cancer du sein. 20% des cancers diagnostiqués n'ont pas ete détectés lors de cette radio d'un autre temps. Il faut la supprimer et la remplacer par un examen plus fiable.
Contribution ouverte	24/10/2015	Je suggère de faire les examens d'extension...	josie	Je suggère de faire les examens d'extension des que l'on s'aperçoit qu'il y a une tumeur au sein

Contribution ouverte	24/10/2015	dépistage positif - tumeur non palpable	Marion	<p>Au mois de juillet je fais comme tous les deux ans, ma mammographie de contrôle. Apparaît une image suspecte, qui s'est révélée à l'échographie avoir les caractéristiques à 99 % d'une tumeur cancéreuse. Elle mesurait moins d'un centimètre, se présentait en forme de grain de riz, n'était aucunement palpable. j'ai juste senti à cet endroit des démangeaisons légères sur une sorte de mini bouton, après la mammographie précédente, mon dermatologue m'assurant que je m'inquiétais pour rien. Biopsie positive quelques jours plus tard, tumeur localisée, grade 1 à la première analyse. Opération fin août nouvelle analyse, berges saines, ganglion sentinelle sain, pas d'extension, mais à la nouvelle biopsie on découvre également un grade 3 (agressif). Je suis actuellement en chimiothérapie 4 séances, 33 séances d rayons prévues ensuite et hormonothérapie. Ce protocole permettant d'éviter une récurrence. J'ai très bien accusé le coup car je me dis que grâce à la mammographie j'ai beaucoup de chance d'être dépistée tôt. Je pense qu'il serait judicieux d'ajouter une échographie également. La raison dans mon cas, est que nous sommes 3 cousines à être concernées, mais sans caractère d'hérédité, c'est d'ailleurs ce qui m'a incitée à respecter scrupuleusement les contrôles. Je conseille vivement à toute femme de faire ce contrôle, non, ce ne fait pas mal, non il ne faut pas remettre à plus tard, mieux vaut être dépistée à temps afin de limiter les dégâts et d'avoir toutes les chances de guérir.</p>
L'organisation du dépistage du cancer du sein	25/10/2015	Avant 50 ans !!!	chris	<p>J'ai eu un cancer du sein à 35 ans en 2008. A l'hôpital autour de moi, les autres malades du cancer du sein avaient pour la plupart à peu près mon âge et certaines beaucoup plus jeunes !!! Des étudiantes révisaient leurs cours pendant les séances de chimio... la plus jeune avait 17 ans. Et depuis, je croisé énormément des femmes atteintes avant 50 ans (26, 33, 39, 42ans...). Même lors d'octobre rose, les exemples mis en avant montrent des femmes de moins de 50 ans.</p> <p>Il y a incohérence entre le message (faites-le entre 50 et 74 ans) et les faits. Alors, si</p>

				ça doit être pour enrayer l'épidémie, il faut modifier les messages et inciter toutes les femmes à la vigilance à tout âge et à la prévention bien avant 50 ans !
L'organisation du dépistage du cancer du sein	25/10/2015	depistage et pédagogie	emmabullette	<p>Je pense qu'il ne faut pas attendre 50 ans pour se faire dépister. Ma meilleure amie en a 35 ans et est actuellement en rémission. Il faut que toutes les femmes se sentent concernées. Lorsque l'on est jeune instaurer une palpation obligatoire et peut être des mamographies tous les 5 ans. En tout cas il faut que les professionnels de santé en parle en toute transparence et en arrêtant de parler de personnes à risque car tout le monde peut être concerné. Pour les plus de 50 ans c'est vécu comme une contrainte pas cor une avancée ou quelque chose de positif il faut changer les mentalités ça prend du temps et surtout il faut stopper le "mourir de ça ou d'autre chose!".</p> <p>Bref je crois qu'il faut plus dépister, mieux en parler, apprendre aux femmes à écouter leur corps..</p>
L'organisation du dépistage du cancer du sein	25/10/2015	mammographie echographie	fabi	<p>Bonjour, j'ai 50 ans, mon travail et le transport m'occupent au moins 12 heures par jour, en raison d'une douleur persistante au sein depuis plus de 6 mois j'ai pris une journée de congé pour voir mon gynécologue qui a prescrit une mammo et une échographie. J'ai pris une autre journée de congé pour faire les examens, le radiologue, au vu de la mammo m'a dit qu'il ne servirait à rien de faire une écho. J'ai toujours la douleur, je viens de changer d'employeur (j'ai un métier très spécialisé et je suis chassée environs tous les deux ou trois ans) je n'aurais donc pas de congé avant longtemps je vais donc me fier à ce qu'a dit le radiologue....mais mon inquiétude est toujours là.</p> <p>Ma contribution est la suivante VIE ACTIVE et MAUVAIS RADIOLOGUE ÉGAL MAUVAISE PRÉVENTION</p>

Contribution ouverte	25/10/2015	Dépistage	flopp	Pas facile de se souvenir que tous les ans je dois passer une mammographie (risque élevée) alors que je n'ai que 42 ans et que je travaille ... Un petit rappel par courrier ou mail serait bien !
Contribution ouverte	25/10/2015	Moins de 30 ans BRCA1	Mélie	Bonjour, je souhaite poster ce message à l'attention des jeunes femmes à risques . J'ai 28 ans et je suis porteuse de la mutation BRCA1, je l'ai appris grâce à une oncogénétique car ma mère à eu deux cancers du sein et le premier très précoce (32 ans). Avant de savoir, heureusement j'avais une gynécologue très pro et qui à toujours fait attention à cette situation familiale, et donc naturellement je faisais des examens(échographie mammaire dès 22 ans et irm mammaire depuis mes 25 ans tous les ans et non remboursé bien sur, cela va changer heureusement), je n'ai jamais fait de mammo car, et oui il faut le savoir mais la mammo est déconseillé fortement pour les jeunes femmes à risques(moins de 30 ans) car cela donne des radiations qui peuvent à force développer des tumeurs. Donc à toutes les jeunes femmes qui liront ce message ne pas faire de mammo mais des échos mammaire !!!J'ai décidé il y a quelques mois de subir une double mastectomie préventive, j'ai choisi une reconstruction par grand dorsal, aujourd'hui j'ai eu deux opérations (une pour chaque sein) c'est une opération difficile et douloureuse mais je ne regrette pas c'est très naturel, il ne me reste plus que un lipomodelage a faire. Ce fut une décision difficile, je n'ai pas encore d'enfants...mais je sais que j'ai pris une bonne décision pour moi... pour vivre tout simplement sans cette épée de damoclès! Courage à nous toutes, celles qui se battent contre le cancer et celles qui se battent pour ne pas l'avoir!!!

L'organisation du dépistage du cancer du sein	25/10/2015	Bénéfices contre risque	orchidees	<p>Oui, bien sûr, il y a toujours un risque à n'importe quel examen ou traitement. Mais il me semble évident que se faire dépister pour une maladie telle qu'un cancer est largement bénéfique. On oublie celles (et ceux) qui en mourraient ou qui en meurent encore !!!! Et le traumatisme dans les familles, notamment pour les enfants, car les malades sont parfois à l'âge où on élève des jeunes enfants.</p> <p>Et le dépistage permet d'être soigné pour une maladie moins importante, donc moins douloureuse et moins mutilante.</p> <p>Mieux vaut prendre sa santé (et sa vie) en main. Un peu de stress avant un examen pour un soulagement après</p>
Contribution ouverte	25/10/2015	liberté de choix	sandy	pour ou contre, la liberté de faire ou pas le dépistage appartient aux femmes

Contribution ouverte	26/10/2015	BRCA2	charlizanah	<p>Bonjour, j'ai 60 ans, je suis fille d'amazone, en effet ma mère a subi une mammectomie à 40 ans en 1963, elle a survécu 18 ans, pas assez pour connaître ses petits enfants.</p> <p>Dès mes 30 ans je me suis battue avec la gente médicale pour passer des mammographies de contrôle, trop jeune ! Me répondait-on !</p> <p>Je dois ma survie aux infidélités de mon mari de l'époque qui m'ont conduite à consulter une gynéco, j'étais en vacances, qui m'a interrogée sur mes antécédents et qui m'a fait un examen clinique où elle a détecté une grosseur suspecte, 15 jours plus tard j'étais au centre Léon Bérard !</p> <p>Trop tôt encore pour parler de génétique. Je subis les traitements de circonstance de l'époque, je tiens à souligner qu'on ne m'informe en aucun cas du stade d'évolution de la maladie, on me dit que je dois avoir des chimios, mais comme je suis très jeune 34 ans, elles seront très fortes, puis rayons puis curie thérapie car je veux conserver mon sein ! j'avais deux foyers cancéreux de grade 3. Super ça a marché.</p> <p>20 ans plus tard, mes enfants adultes me parlent de génétique, je sens qu'ils sont très concernés par ce problème, alors, en avant !</p> <p>Une prise de sang, 18 mois d'attente, maintenant 3 semaines suffisent, et là patatras ! Je suis porteuse d'une mutation génétique BRCA2.</p> <p>Alors mise route d'une surveillance spéciale et là on détecte un deuxième épisode cancéreux.</p> <p>Donc mammectomie et maintenant je suis surveillée comme le lait sur le feu pour moi la prévention a rimé avec hasards heureux</p>
----------------------	------------	-------	-------------	---

Contribution ouverte	26/10/2015	BRCA2 suite	charlizanah	<p>Je n'ai pas pu finir faute de place !</p> <p>Je suis pour le dépistage du cancer du sein lorsqu'on est à l'écoute des femmes : antécédents, histoire personnelle et risques génétiques, pour ma part, maintenant que je suis suivie toutes les années après mes deux épisodes cancéreux, je vois la vie en toute sérénité car je me sens protégée et je suis fière d'être une amazone, je l'assume totalement</p>
L'intérêt et les limites du dépistage du cancer du sein	26/10/2015	Dépistage tardif ?...	jo	<p>Je ne suis pas touchée à ce jour par le cancer du sein, et j'ai toujours participé aux dépistages qui m'étaient proposés. Mon gynécologue l'a fait depuis mes 40 ans... Officiellement le dépistage n'est pas proposé avant 50 ans. Or beaucoup de mes amies ont été touchées avant cet âge..On nous parle de seins trop denses, de coût pour la sécurité sociale... Mais c'est un constat que des femmes sont touchées jeunes par des cancers agressifs. Que faire ? Abaisser l'âge ? Améliorer les outils ? Élargir le nombre de femmes à qui le dépistage est proposé avant 50 ans ?...</p>
Contribution ouverte	27/10/2015	Et pourtant	Domi	<p>J'ai bénéficié de l'ablation du rectum en 2005 suite à une consultation banale où un oncologue m'a dit " Je suis heureux de vous annoncer que vous avez un cancer !!" qu'elle fût ma surprise et il a continué " si je ne vous avez pas vu, vous seriez entre 4 planches d'ici 3 à 4 semaines" => radiothérapie, chimiothérapie, opération puis me voila. Et pourtant : SI mes parents avaient discuté avec leurs enfants comme quoi cela pouvait être génétique, je n'aurais pas "risqué" ma vie pour un simple test de dépistage mais le non-dit et la pudeur de certaines choses étaient "tabou".</p>

L'organisation du dépistage du cancer du sein	27/10/2015	Des images qui font peur ...	ecila	<p>Lors des campagnes de sensibilisation au dépistage organisé du cancer du sein, on voit automatiquement des images de femmes en pleine chimio avec un foulard sur la tête pour cacher l'alopécie ou même celles qui ont perdu un sein après une mastectomie. Ces images font peur et on préfère parfois ne pas savoir plutôt que d'affronter le pire.</p> <p>Pour ma part, j'ai eu un cancer du sein à 27 ans. J'ai fait face à l'annonce destructrice, la chirurgie, les traitements, les dégâts collatéraux mais le pire a été d'affronter ce reflet de mon visage sans cheveux... et même aujourd'hui en étant passée par là, c'est une image qui me perturbe lors des campagnes de dépistage.</p> <p>Dès que j'ai eu un doute je suis allée consulter et ce dépistage rapide a sauvé mon sein et j'ai pu bénéficier d'une chirurgie réparatrice. Le résultat est bluffant, la forme est parfaite, la cicatrice quasi invisible malgré une tumeur de 2cm. C'est ce genre d'images qu'il faut véhiculer : le dépistage précoce peut améliorer considérablement le traitement, il permet même d'éviter la mastectomie.</p> <p>J'ai attendu 6 ans pour pouvoir mettre au monde une merveille ! J'ai réussi à l'allaiter avec un seul sein valide. Impossible du côté du sein traité mais il a produit quelques gouttes de lait : une belle revanche sur le cancer ! Ce sont ces belles histoires qu'il faut raconter, montrer que le dépistage sauve des vies, des seins, des destinées ...</p>
Contribution ouverte	27/10/2015	Sensibiliser les hommes	Eloo1302	<p>Sensibiliser les hommes à accompagner leur femme/conjointe/partenaire/amie lors de mammographies . L'une des causes de réticence au test de dépistage est la peur du résultat , c'est une vie qui doit se reconstruire, se réorganiser et à deux on peut trouver le courage, la force .</p>

Contribution ouverte	27/10/2015	Ne pas vivre ça seule	Lyllye	<p>En novembre 2014, à 38 ans on m'annonce un cancer du sein de grade 3. Un coup de massue sur ma tête, mais pas que sur la mienne. Sur celle de mes parents, de mon frère et de ma soeur et sur celle de mes amis proches. Tumeur de 6 cms, pas d'opération immédiate mais 6 cures de chimio. La première le 17 décembre. Les médecins ne pouvaient pas attendre, il fallait commencer tout de suite. C'est une épreuve très difficile à vivre et très effrayante. Je suis passée par plusieurs états tout au long de la maladie. Au début je ne pouvais pas accepter le fait que le traitement allait me rendre malade, je ne voulais pas me retrouver avec d'autres cancéreux. C'est le mot que j'emploie à l'époque. Ces malades me renvoyaient ma propre image à venir. Mon entourage a toujours été très présent, pendant mes chimio, mes 2 opérations. Ils m'ont toujours soutenu, supporté et soulagé quand j'en avais besoin, m'ont fait rire quand le moral me lâchait... Un peu comme si chacun d'entre eux prenaient un peu de ce foutu cancer à ma place... Ne pas être seule dans cette épreuve est primordial.. Mes proches n'ont jamais craqué devant moi, ils ne se l'autorisaient pas. Maintenant je vous y autorise, allez-y et je vous soutiendrai.. Aujourd'hui, j'ai fini les rayons, j'attends les résultats du test génétique et j'ai un contrôle en décembre, peut-être le 17... Pour faire un pied de nez à ce foutu cancer !!! Ne vous isolez pas, il n'en vaut pas la peine !!! Ce n'est pas lui qui gagnera !!!</p>
Contribution ouverte	27/10/2015	le dépistage il faut le faire serieusement	SUZY31	<p>bonjour, j ai 50 ans et je suis issue d'une famille où le cancer a emporté plusieurs personnes J'ai des collègues qui ont été atteintes du cancer du sein a des stades différents Le dépistage est hyper important et permet de détecter un début de cancer à un stade où l'on peut le soigner. je me fais dépister depuis l'âge de 40 ans et j'ai confiance. mesdames faites vous dépister c est trop important, il y va de votre avenir....</p>

L'intérêt et les limites du dépistage du cancer du sein	27/10/2015	mieux informer	vero	Bonjour, Serait il possible d'avoir les coordonnées des endroits et professionnels des soins locaux, lors du passage de la mammographie, par exemple? Car la recherche et l'organisation à mettre en place pour se soigner est très stressante!
L'organisation du dépistage du cancer du sein	27/10/2015	Dépister plus!	vero	Bonjour, Serait il possible d'envoyer des convocations pour examen gratuit (avec bon de transport pour celles qui ne peuvent se déplacer seules!)comme on envoie les vaccins anti-grippe? En vous remerciant d'avance de votre attention et en espérant que cette remarque ne sera pas inutile...
Contribution ouverte	28/10/2015	dépistage automatique	mère 25	bonjour lorsqu'un parent ou tante a eu un cancer du sein le dépistage devrait être automatique pour la génération suivante.
Contribution ouverte	28/10/2015	Putain de maladie	STOP CANCER	Parce qu'aujourd'hui, cette maladie touche, tue encore trop de femmes à l'heure actuelle. Parce que ne rien faire serait lui laisser gagner du terrain. Ces dernières années, il y a eu beaucoup de progrès dans le dépistage... il faut continuer ! Maintenant, il est important de faire évoluer les choses... Malheureusement, cette vicieuse maladie n'a pas de limite d'âge elle touche aussi de jeunes femmes. Il serait intéressant de dépister plus jeune et de sensibiliser ce public... qui se sent peut être à

				l'abri... et pourtant, ça n'arrive pas qu'aux autres.... Bien sûre, sans moyen (financier, humain) rien ne pourra avancer.... Merci au gouvernement de prendre leurs responsabilités... Vaut mieux prévenir que guérir !
Contribution ouverte	28/10/2015	dépistage	vanessa 33	Je pense que le dépistage devrait se faire avant 50 ans et que les femmes avec des mères avec un cancer du sein devrait être inviter à ce faire dépister tout les 2 ans quelque soit sont âge
L'organisation du dépistage du cancer du sein	28/10/2015	Cancer du sein dépisté et traité en 2012/2013	veebec	<p>Cancer du sein triple négatif non dépisté mais constaté par mes soins (boule au sein) en 2012 à 44 ans et donc déjà bien implanté et agressif au départ du traitement donc chirurgie, chimiothérapie et radiothérapie qui m'ont laissée généralement diminuée, fatiguée etc bien que 2 années se soient écoulées.</p> <p>Je trouve dommage qu'aucune mammographie/échographie ne m'ait été prescrite auparavant par mon gynécologue, bien qu'ayant été suivie de manière suivie pour des problèmes d'endométriose ayant nécessité la prise d'hormones depuis des années.</p> <p>Franchement, dans mon esprit, le cancer du sein c'était après 50 ans. Depuis j'ai appris que c'est loin d'être le cas. Aussi je trouve dommage que le dépistage du cancer du sein ne se fasse pas plus tôt et ce de manière systématique.</p> <p>Question d'économies par les systèmes d'assurance maladie je suppose...</p>

L'intérêt et les limites du dépistage du cancer du sein	29/10/2015	avant-après	BETHENCOURT C	<p>je suis atteinte d'un cancer des seins, découvert par hasard lors d'une consultation pour mes traitements d'allergie, et à ma demande (c'est arrivé à la femme d'un collègue de mon mari, elle avait 43 ans-c'est ce qui m'a marqué et c'est pourquoi j'ai parlé de la mammo).</p> <p>je vais avoir 47 ans au mois de novembre 2015 et on m'a fait passer une mammo en mai 2015 et si je n'avais pas demandé un examen je ne saurais toujours rien : pour mon médecin, la mammo c'est 50 ans : j'ai toujours dit à celui-ci que ma gd-mère et la soeur de ma gd-mère en avait eu un : la mammo c'est 50 ans! je trouve bien dommage que l'on mette des barrières : avant 50 ans : pas de cancer - après 74 ans plus de cancer : est-ce qu'on est protégé avant et après???on fait abstraction de tout ce qui peut arriver avant et après, je l'ai appris à mes dépens : chimiothérapie, chirurgie, radiothérapie et hormonothérapie avec tous les effets secondaires liés à ces traitements.</p> <p>j'enrage de voir ces raisonnements</p> <p>c'est peut être pour cette raison que nous avons un taux élevé de mortalité dû au cancer dans notre pays</p> <p>le dépistage c'est bien mais pour tout le monde - c'est un peu utopiste, ça coûterait trop cher à la sécu</p>
Contribution ouverte	29/10/2015	témoignage	katydubuis	<p>J'ai vécu cette annonce avec beaucoup de légèreté car les médecins que j'ai rencontré ne m'ont rien caché sur le traitement et les conséquences; c'est dans le cadre d'une mammo de dépistage que l'on m'a découvert ce cancer qui fut pris très précocement. La peur de la récurrence est toutefois toujours présente</p>

Contribution ouverte	29/10/2015	Prise en charge 2eme génération Filles DES exposées in utéro	nathy75	<p>Bonjour,</p> <p>Le suivi de la 2eme génération demande un suivi gynécologique annuel (examen clinique des seins, examen gynécologique voire colposcopie) ainsi que mammographie/échographie mammaires (risque de cancer multiplié par 2, semblable à celui d'une femme dont une parente au premier degré (mère, soeur ou fille) a eu un cancer du sein).</p> <p>Cette 2ème génération DES fait elle partie des "femmes les plus exposées" (dont la prise en charge à 100% des examens de dépistage est prévu) ?</p> <p>Ne pourrait on pas envisager aussi une prise en charge du suivi gynécologique annuel nécessaire pour cette 2eme generation DES ?</p>
Contribution ouverte	25/10/2015	filles et petite fille de cancéreuse!	viviane	<p>J'ai 58 ans ,ma mère vient de déclarer un cancer du sein à 84 ans, une tumeur qu'elle a découverte toute seule !!!Elle a bénéficié des premières campagnes de dépistage sur son lieu de travail à Lyon puis a fait toutes les mammo de dépistage car sa propre mère a eu un cancer du sein également. A 72 ans ma mère a eu un cancer colorectal qui a retenu l'attention de sa généraliste qui ne lui a plus palpé les seins!! Mais quels sont les généralistes qui palpent vraiment les seins des femmes de plus de 74 ans??autour de moi plusieurs femmes de plus de 80 ans démarrent des cancers qui sont dépistés tard. Une fois qu'il se sont occupés de la tension, du cholestérol , de la vue, de l'audition, et de tous les autres troubles la palpation des vieux seins passe aux oubliettes. La prévention devrait comporter la palpation 2 fois par an réalisée et notée sur un document spécial par les généralistes pour TOUTES les femmes de plus de 74 ans , de moins de 50 et toutes les autres (généraliste ou gynéco) j'ai aussi enterré des amis de 32 ans!! J'ai 58 ans depuis 48 ans je fais des mammo,je demande à mon médecin de me palper les seins, et j'invite mes filles à demander à leur médecin un examen régulier!!cette vérification devrait être aussi simple qu'une prise de tension systématique. car à 84 ans déjà bien diminué quel</p>

				calvaire qu'une mammoséctomie, des rayons, des transports, le choc de l'hospitalisation....
Contribution ouverte	30/10/2015	médecins généralistes	LNDEBRIO	Chaque généraliste devrait veiller à ce que toutes les patientes qu'il suit consultent régulièrement un gynécologue ou assurer eux-mêmes ce suivi.
Contribution ouverte	30/10/2015	examen clinique	marie-france	Je pense qu'il serait bon que les femmes voient régulièrement leur médecin traitant pour un examen clinique , une palpation, un interrogatoire sans attendre l'âge du dépistage par mammographie, puisque de nombreux cancers apparaissent bien avant. Tout le monde ne va pas voir un gynécologue mais tout le monde a un médecin traitant.
L'organisation du dépistage du cancer du sein	30/10/2015	Je suis pour un dépistage plus précoce...	vero	Je suis pour un dépistage plus précoce : avant 50 ans. A partir de 40 ou 45 ans avec un délai de + de 2 ans, de 3 ou 4 ans d'intervalles. Cet avis est sur une simple constatation, en prenant compte toutes mes connaissances féminines, un grand nombre de femmes ont eu un cancer du sein bien avant 50 ans (justement dans la tranche des 40/50). De plus la diminution des praticiens gynécologues étant à la baisse on risque de passer à côté d'un dépistage et d'une prévention précoce. Sur simple sondage autour de moi, nous sommes nombreuses à être réticentes à une consultation par le médecin traitant.
Contribution ouverte	31/10/2015	dépister plus tôt	anafaust	je suis dépistée depuis mes 50 ans , j'en ai 61 avec double lecture grâce à l'association EMMA .Et je m'aperçois que de très jeunes femmes entre 30 et 40 ans développent un ou des cancers du ou des seins . Il serait peut être judicieux de dépister beaucoup plus jeune et j'imagine que le dépistage doit être moins coûteux que les traitements .

				D'autre part j'ai une amie 40 ans à qui on vient d'enlever les deux seins , car elle a les gênes de la maladie .
Contribution ouverte	01/11/2015	Attention à l hyper medicalisation	Katel	<p>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.</p> <p>Mon intimité est examinée,tatée, testée,touchée sans jamais se preoccuper de ce que je peux ressentir et au prix de beaucoup d angoisses.</p> <p>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.</p> <p>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!</p> <p>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 repetitives de nos corps?!</p>

L'intérêt et les limites du dépistage du cancer du sein	01/11/2015	Quel est l'intérêt du dépistage si...	perplexe	Quel est l'intérêt du dépistage si on ne fait aucune prévention à côté ? Dans 20 ans le nombre de cas de cancers du sein aura augmenté, nous aurons toujours plus de femmes malades, plus de cancers détectés et plus de traitement, qui n'auront probablement pas beaucoup évolué...Les dernières études tendent toutes à confirmer le mode de vie et les facteurs environnementaux comme facteurs de risque du cancer du sein. De 20 à 30 % des cancers (toutes localisations confondues) seraient évitables..Alors pourquoi dépenser son temps et son énergie à vouloir à tout prix détecter des cancers si rien n'est fait pour les prévenir ? Cela n'a aucun sens, je n'y vois à que des enjeux financiers. Par ailleurs l'accent est mis sur les cancers féminins mais les hommes ne sont soumis à aucun dépistage automatique ! Pourquoi ? Là encore je vois que la femme est une cible facile. En jouant sur la peur, l'atteinte à la féminité on culpabilise les femmes ne participant pas aux dépistages. On sait que les hommes ne seraient pas aussi naïfs, aussi on les laisse tranquille. Tout cela est très ennuyeux...On a l'impression que les femmes ne sont plus responsables de leur santé, ni de leurs choix, ni de leur intimité ! Rendez nous notre liberté de choisir !
Contribution ouverte	02/11/2015	Je n'y comprends plus rien	Annie	Si le dépistage du cancer du sein est si important, pourquoi brouillez-vous le message en faisant une concertation citoyenne ? Vous semez le doute... C'est à n'y rien comprendre
L'organisation du dépistage du cancer du sein	02/11/2015	frais engagés	femmelibre du 38	Il est faux de dire que le dépistage se fait "sans avances de frais". Trouver un gynéco sans dépassement d'honoraires c'est chercher un diamant dans une meule de foin ; franchises sur la consultation, et les clichés complémentaires décidés éventuellement par le radiologue; et cerise sur le gateau, reconsultation payante pour "voir les résultats" (j'ai claqué la porte !).Coût engagé pour mon dépistage GRATUIT, en 2012 :56 euros ! J'attends une organisation plus efficiente (

				envoyer une prescription au lieu d'un document à faire signer par le médecin) . On ferait du même coup des économies de santé, non ?
Contribution ouverte	02/11/2015	PREVENTION VAIMENT ?	femmelibre du38	La prévention est un tout . Mode de vie, environnement, perturbateurs endocriniens, et toxiques divers, informations contradictoires (BPA par exemple), voire désinformations et mensonges, tout contribue à nous exposer à des substances et un environnement délétères . De multiples études montrent que le travail de nuit favorise le cancer du sein . Qui s'en soucie ? Pas la médecine préventive en tout cas . Tant que les politiques ne montreront pas de la fermeté face aux lobbies de toutes sortes , tant que notre modèle sera la " croissance " (il est plus que temps que nos " grands hommes" comprennent que la croissance ,c'est une donnée virtuelle qui n'améliore pas la vie du vulgum, et qu'ils cessent de s'en gargariser) et le consummérisme effréné, tant que nous n'aurons pas compris qu'un autre modèle de société est possible, en ayant le même bien-être, le même confort, mais autrement, la courbe des cancers et maladies autoimmunes montera en flèche . La prévention et les économies de court terme durent depuis 40 ans. Il est temps de réfléchir et de choisir ce que sera notre avenir et celui de nos descendants .

Contribution ouverte	02/11/2015	économies de santé	femmelibre du38	<p>Le dépistage oblige à consulter son médecin pour faire prescrire la mammo (idem pour le cancer colorectal !). Je dois donc prendre deux RDV, en sus des visites courantes pour ma santé, si le dépistage a lieu après mes consultations annuelles . Pas très compatible avec les économies de santé, non? Sans compter que je dois payer les franchises, ou les dépassements d'honoraires. A 68 ans, je trouve de plus en plus "pesante" cette mauvaise organisation ,contre productive et dissuasive car beaucoup trop compliquée et fatigante quand on a par ailleurs des problèmes d'éloignement et/ou de mobilité.</p> <p>Le fait que les médecins bénéficient de primes pour suivre les "bonnes pratiques" explique t-il ces consultations indispensables pour participer au dépistage, mais inutiles et couteuses pour la SS ?</p> <p>Et je rappelle que d'autres pays européens ne pratiquent pas ces dépistages systématiques et que l'incidence et la mortalité des cancers du sein n'y est pas plus élevée que chez nous . On y évite les surdiagnostics et les cancers radio induits</p>
L'intérêt et les limites du dépistage du cancer du sein	02/11/2015	DEPISTAGE POUR CACHER LA MISERE	Patientepassatisfaitedutout	<p>Tout ce bruit médiatique autour du dépistage et de ses techniques est abusif, il me semble que le budget prévu pour cela devient quasiment plus important que celui qui doit servir à accompagner correctement les patients après un cancer, pendant les cinq premières années suivant le traitement. Pour éviter les récives, il est impératif que des examens d'extension soient enfin prescrits par les oncologues; le suivi actuel est un leurre avec une mammographie par an et rien d'autre ! C'est finalement un grand gaspillage de soigner des patients qui récidivent par négligence d'un suivi sérieux;il n'y a en fait que les laboratoires pharmaceutiques qui y trouvent leur compte ...</p>
Contribution ouverte	03/11/2015	Dépistage positif	boussinoise	<p>J'ai fait plusieurs fois des dépistages et cette fois le résultat à révélé un cancer du sein,d'où la grande importance de ces derniers.Pour ce qui est de l'examen lui même je trouve que les radiologues ne sont pas assez doux dans leurs gestes et cela fait souvent mal,d'où la crainte de le faire</p>

Contribution ouverte	03/11/2015	Dépister, sensibiliser + tôt	Yedaru	Tout le monde le dit, que ce soit le commun des mortels ou les professionnels de santé. Le cancer du sein touche de plus en plus de femmes, de plus en plus jeunes. Ainsi, le dépistage doit se faire plus tôt (comme dans certains pays, notamment en Angleterre et au Canada il me semble), et la prévention doit intervenir aussi assez tôt, en même temps que les questions de contraception etc.... J'observe mon corps, je prête attention à mes seins, leur aspect, leur texture C'est le BEABA.
Contribution ouverte	04/11/2015	Mon cancer à moi	mavieamoi	Je suis juste concernée par le cancer du sein, pour le vivre actuellement. J'ai vu lors d'une palpation de mon sein droit qu'il y avait quelque chose de pas très normal, j'ai passé une radiographie, puis une mammographie, puis une biopsie en l'espace de quelques minutes dans un hôpital. Ce fut un véritable tsunami, un vrai bouleversement. De type II, je fus opérée cet été en juillet, chimio puis je vais commencer d'ici 2 semaines une radiographie. J'ai rencontré des tas de personnes autant dans le domaine médical que dans le domaine des personnes qui traversaient la même chose que moi en chimiothérapie. Ce qui m'a manqué le plus, la présence de mon entourage, qui a eu "peur" de ce mot "CANCER". Serait-ce un gros mot ? Un mot hideux ? Est-ce moi qui étais "hideuse" car j'avais perdu mes cheveux ?
Contribution ouverte	05/11/2015	auto-palpation	Encolaire	C'est pendant ma chimiothérapie qu'un médecin m'a informée que toutes les femmes de plus de 20 ans doivent pratiquer une auto-palpation chaque mois après les règles! Il devient URGENT d'en informer les femmes avant qu'elles ne tombent malades! il y a un doute demande une confirmation par une échographie

Contribution ouverte	05/11/2015	Stress lié aux dépistages, est ce bon ?	Lilli	Avec tous les dépistages organisés, nous sommes en permanence soumis à un stress (attente des résultats, peur des examens etc) et nous passons notre temps à aller chez les médecins. Les anciens n'allaient chez leur docteur qu'en cas de problème et leur mode de vie était plus sain. Aujourd'hui nous sommes sur-médicalisés , pour quel résultat au final ? Beaucoup plus de cancers qu'autrefois...Je me demande donc si ce sentiment de stress permanent qui nous est imposé (aussi par les médias et des campagnes comme octobre rose) est bon pour la santé publique ? Pourquoi ne pas plutôt réaliser des campagnes à caractère positif incitant à changer notre mode de vie actuel et nous informant des facteurs de risques modifiables ? Quel est le but du dépistage ? Détecter les cancers...est ce vraiment une finalité acceptable ? Beaucoup de femmes autour de moi croient encore que le cancer du sein n'est lié à aucun risque comportemental (comme surpoids alcool etc) mais qu'il s'attrape comme cela "dans l'air" ! Incroyable non ?
Contribution ouverte	05/11/2015	vive le dépistage	petra5494	bonjour, sans le dépistage, j'aurais déjà perdu ma mère depuis très longtemps. Lors d'un dépistage, un cancer sur le sein gauche gros comme une pièce de 5 francs a été découvert. Elle a été soignée au CHU de Nancy , elle a souffert, mais elle a été guérie. Elle vie depuis 1993 avec un sein un peu abîmé mais elle vie. JE suis pour le dépistage.
L'organisation du dépistage du cancer du sein	05/11/2015	DE PLUS EN PLUS JEUNE	vinou	Je suis atteinte d'un cancer du sein j'ai 37 ans et aucun cas de cancer du sein dans ma famille. J'ai découvert un e grosseur au niveau de mon sein droit en me faisant une palpation sous ma douche. A Oncopole à Toulouse où je vais il y a des patientes aussi jeunes que moi.

L'organisation du dépistage du cancer du sein	06/11/2015	Contenu du courrier d'annonce du résultat	Audrey	<p>Je suis trop jeune pour être concernée par le dépistage organisée, toutefois, j'ai eu des échos de certains proches qui pourraient vous donner une piste d'amélioration. Suite à la mammographie, la femme reçoit un courrier indiquant le résultat. Lorsque le cliché ne donne pas un résultat probant (incident technique), la femme reçoit un courrier l'invitant à faire des examens complémentaires. La façon dont est rédigé ce courrier laisse sous-entendre qu'il y a un risque de cancer alors qu'il s'agit simplement d'un mauvais cliché. Il serait mentionné "anomalie", ce qui effraie les femmes. Ces femmes seraient moins enclines à réitérer le test 2 ans après suite à cette mauvaise expérience.</p> <p>Peut-être que modifier les courriers de résultats avec des textes plus rassurants dédramatiserait la mammographie et rebutterait moins certaines personnes.</p>
Contribution ouverte	06/11/2015	avis sur l'organisation du dépistage	Mamina	<p>Le dépistage est très bien organisé et les médecins de l'association ADOC 11 sont disponibles en cas de question.</p> <p>Je recommande autour de moi de prendre en compte les convocations.</p>
contribution ouverte	09/11/2015	AVANCER L'AGE DU DEPISTAGE	canard	<p>A l'heure actuelle de plus en plus de jeunes femmes sont atteintes de cancer et en décèdent. Si le dépistage était effectué dès l'âge de 20 ans et tous les ans, jusqu'à 50 ans, il y aurait certainement moins de drames. Aujourd'hui, combien d'orphelins.....</p> <p>A 60 ans, l'ensemble des femmes n'a plus d'enfants en charge, normalement.....</p>

Contribution ouverte	09/11/2015	Hypocrisie	kine	Je suis âgée de 41 ans, j'ai eu un lymphome à l'âge de 15 ans et un cancer du sein hormonodépendant à 33 ans (ablation complète puis reconstruction) Je suis de plus en plus exaspérée d'entendre parler de dépistage, c'est totalement hypocrite. Au lieu de s'attaquer au mal, à la racine, on préfère soigner quand le mal est là, trop tard... Parlons plutôt de tout ce que les industriels font ingurgiter à la population, parlons des coopératives agricoles qui font leur gras sur les pesticides et fongicides vendus en masse aux agriculteurs, faisant croire qu'il n'y a pas d'autres alternatives, regardons le lobbying de l'industrie automobile qui fabrique toujours des voitures polluantes, pourvu qu'ils protègent les rois du pétrole !! Le dépistage à partir de 50 ans, c'est une vaste foutaise, combien de personnes autour de nous ont un cancer et ce, depuis leur plus jeune âge ! Du dépistage oui, mais pas pour laisser croire que l'on s'occupe du problème du cancer, le problème est ailleurs et personne ne veut s'attaquer à cette foutue maladie - à la racine - !!!
Contribution ouverte	10/11/2015	stop au dépistage (de)sorganisé	stop!	Stop au dépistage systématique qui fera subir des examens inutiles à plus de 85% des femmes. En revanche mieux dépister individuellement les femmes se sachant à risque particulier . Et surtout enfin travailler sur la prévention primaire pour tenter de diminuer le nombre de cas au lieu de juste vouloir détecter des cancers. La France fait partie des pays où il y a le plus de cancer du sein. Il serait temps de comprendre pourquoi non ???
Contribution ouverte	11/11/2015	très en colère!!!!	colère	Alors voilà. L'alcool a été identifié comme un des facteurs de risque du cancer du sein. Et juste à la sortie d'octobre rose on va à nouveau autoriser la publicité pour le vin en France !!!! Quelle hypocrisie. Moi je dis arrêtons de dépenser tout cet argent en dépistage. Gardons le pour soigner les malades et que chacun vive sa vie comme il le souhaite ! Jamais dans ce pays nous ne nous attaquerons aux vraies causes des cancers. Le dépistage donne l'impression que l'on fait quelque chose. Mais c'est faux. Je suis très déçue de la politique actuelle. Je ne participerai pas au dépistage et je n'achèterai pas de vin non plus !!!

Contribution ouverte	12/11/2015	Non à la manipulation	Intimité	Je ne cautionne nullement la manipulation de mes seins régulière, largement remise en question à ce jour, ni la manipulation de ma personne (humiliation, culpabilisation, infantilisation, derresponsabilisation...) pour m'inciter à réaliser des mammographies. Oui à une information digne de ce nom et à un choix personnel de s'inscrire dans cette démarche dite préventive. Non aux sacrifices des femmes dans une logique financière....
Contribution ouverte	14/11/2015	Un appareil barbare	pointvirgule	A 36 ans, j'ai passé une mammographie suite à un coup reçu dans un sein. Rien, seul un traumatisme musculaire léger... mais j'ai été traumatisée à vie par cet appareil barbare dont j'ai gardé les traces trois semaines durant. Depuis, j'ai 55 ans et m'interroge quant aux possibilités de celui-ci d'éclater les nodules pouvant exister dans les poitrines malades...
Contribution ouverte	17/11/2015	bonjour j'ai 49 ans je suis suivie...	Dias.d	bonjour j'ai 49 ans je suis suivie depuis juillet 2013 pour un cancer du sein avancé, en fait je devrai dire j'étais suivie car depuis plusieurs mois je n'ai plus de couverture sociale. J'ai du renoncé a la reconstruction, et a pas mal de soins. aujourd'hui alors que je n'ai même pas d'indemnité journalière je me vois obligé de payer la dernière intervention chirurgicale que j'ai subi. Il est tres bien de faire un depistage mais pour cela il faudrait avoir des droits ce qui n'est pas le cas de bon nombre de personne.
Contribution ouverte	18/11/2015	juste efficace pour engraisser les laboratoires	citoyenne edith	juste efficace pour engraisser les laboratoires

Contribution ouverte	18/11/2015	Une chance pour les femmes en France	Hortense	Je trouve que le dépistage du cancer du sein est une chance pour les femmes françaises. L'organisation est bonne, c'est vraiment très simple, tous les deux ans je reçois le courrier pour l'examen (donc je ne risque pas d'oublier de faire cet examen), je suis libre de choisir la date et le lieu de l'examen. L'examen sur présentation du courrier est gratuit. Je ne vois pas que demander de plus!
Contribution ouverte	18/11/2015	Avis sur le dépistage du cancer du Sein	labole	Pour améliorer le dépistage du cancer du sein , a mon avis tous les deux ans c'est risquer , trop attendre . Exemple : je fais une mammographie aujourd'hui il ny a rien , 3 mois ou 6 mois apres avoir fait cet examen il faut attendre 18 mois , pendant ce temps le mal évolue , des fois il est trop tard Chimiothérapie , radiothérapie et autre traitements . et si c'était tous les Ans ? cela reviendrait bien moins cher a La CPAM MSA ecxt : mieux vaut prévenir que guérir c'est mon avis . Me Labole
Contribution ouverte	19/11/2015	organisation	dan	De plus en plus de cancer pour les 40/50 ans -->pour cette population prévoir un alerte informative régulière, par mail Organiser les plannings de RDV avec l'aide des employeurs : dégager un créneau horaire sur le temps de travail
Contribution ouverte	19/11/2015	dépistage supplémentaire en parallèle de la mammographie	ja ja	Je pense qu'il serait souhaitable de faire en même temps que la mammographie un frottie, Celà dans le but d'accroître la surveillance de la femme. Surtout qu'à partir de la ménopause les femmes ne le font plus systématiquement.

Contribution ouverte	19/11/2015	De plus en plus jeunes	Katie	Le cancer du sein touche des femmes de plus en plus jeunes. Or on ne parle pas d'elles dans les campagnes de dépistage, les medecins traitants ne sensibilisent pas non plus leurs patientes lorsqu'il n'y a aucun cas dans la famille. Si je n'avais pas insisté à 37 ans (et senti que quelque chose clochait) pour passer des examens, j'aurai perdu un temps précieux pour combattre ce cancer.
Contribution ouverte	22/11/2015	dépistage ???	nikette	J'avais mal dans un sein en Juin 2014, j'ai attendu le dépistage prévu en Nov. 2014 : R A S malgré mes remarques Confirmé par EMMA quelques temps après. Je suis allée avec mes radios voir une gynécologue qui n'a pas été d'accord avec leurs diagnostisc. Septembre 2015 1ère opération de 3 petits cancers avérés du sein- Octobre 2015 2e opération pour retirer les ganglions impactés révélés lors de la première opération. Novembre 2015 : hématomes et abcès après la 2 e opération m'ont reconduite à une 3è opération en urgence !!!! Que dire de la prévention ? Hum ! je suis d'accord avec la personne qui dit tout juste bon à engraisser les laboratoires compte tenu que les 1ères radios de dépistage étaient de mauvaise qualité et qu'on a du tout recommencer à zéro !!! Et qui paie cette poudre aux yeux ? Nous ! physiquement et pécuniairement Je serais intéressée de savoir où se trouve la charte d'utilisation du site qu'on est obligé de cocher !!!
Contribution ouverte	23/11/2015	Bonjour,je viens de faire une mammographie,j ai...	2	Bonjour,je viens de faire une mammographie,j ai 66 ans et je suis les prescriptions d'arcades pour les délais - nous avons la chance de vivre dans un pays où tout est facilité pour la prévention avec un examen tout à fait indolore,ne pas en profiter est criminel pour nous - mêmes et odieux en pensant à toutes les femmes dans le monde qui ne peuvent avoir cette chance - à 40 ans j'ai eu une hystérectomie pour papillomavirus (la conisation ne suffisait pas)et si je n'avais pas eu de suivi gynécologique, je ne serais peut - être pas là en train de vous écrire -mon mari a eu la chance de voir sa LMC myeloide dépistée par une généraliste attentive et est

				soigné depuis 5 ans à l'IPC à Marseille- donc, vive le dépistage - merci pour vos initiatives
Contribution ouverte	23/11/2015	Avec des si...	Ma vie en Rose	<p>Si je n'avais pas été me faire dépister, à 33ans, après avoir senti 2 petites boules dans mon sein...</p> <p>J'aurais toujours deux seins et mes cheveux. Je n'aurais pas du subir 6 chimiothérapies et arrêté de travailler 6 mois...MAIS...J'aurais tué l'espoir d'être soignée et de profiter du sourire de mon enfant de belles années encore!</p> <p>Le dépistage est une chance qu'il faut saisir.</p> <p>Il ne faut pas avoir peur du résultat : se réjouir s'il nous épargne ou affronter la maladie le plus tôt possible si elle apparaît. Afin de se donner les meilleures chances de la vaincre.</p>
Contribution ouverte	24/11/2015	Dépister oui et informer les dirigeants	EVE	<p>J'ai été dépistée lors d'une mammo et soignée. Très bien. Même si cela a été très dur le parcours était parfaitement borné. J'ignorais que l'après serait si compliqué.</p> <p>Continuer à faire confiance aux gens qui survivent après le cancer est indispensable.</p>
Contribution ouverte	24/11/2015	Il faut bien informer les gynécos!!	val	<p>On m'a découvert un cancer du sein G à 36 ans grâce au dépistage. J'étais suivie pour des antécédents familiaux lourds par mammographie seulement via ma gynéco. Celle - ci ne voyait pas l'intérêt des IRM. Je suis passée par mon médecin traitant et après plusieurs appels, j'ai pu être acceptée pour une IRM. Mon insistance ne m'a pas permis de sauver mon sein mais je n'ai pas eu de chimio et de rayon car le cancer n'était pas infiltrant. Une année a néanmoins été perdue pour la détection de la maladie!!! Il ne faut jamais laisser "trainer" les choses !!!!</p>

L'organisation du dépistage du cancer du sein	25/11/2015	Dynamique du choix	Christine	L'information est suffisamment relayée. Elle a un coût considérable (affichage, courrier...). Il importe comme pour toute démarche de soin que celle-ci corresponde à un véritable choix, à une demande. Que la mammographie et les examens complémentaires qui y sont liés soit remboursée à 100%, oui...Mais que l'on cesse de culpabiliser, d'infantiliser (voire pire) les personnes qui ne souhaitent pas s'y soumettre. Le choix éclairé seulement...
Contribution ouverte	26/11/2015	Pourquoi ne pas démarrer un dépistage systématique...	Annabelle	<p>Pourquoi ne pas démarrer un dépistage systématique à 30ans ? Moi je viens de terminer mes traitements, j'ai 48 ans.</p> <p>Ma gynécologue m'a fait faire ma première mammo à 36 ans (grand-mère maternelle touchée). J'ai eu des moments de faiblesse dans mon suivi (peut-être par peur), résultat c'est moi qui est trouvée ma tumeur ;</p> <p>Mais pourquoi ma généraliste ne s'est jamais inquiétée de mon suivi gynécologique ? Quand on est femme on s'occupe de ses enfants, de son mari, de son intérieur , de son travail...Mais qui s'occupe de nous?</p> <p>Peu d'infos concrètes sur la maladie dans les cabinets médicaux, il faut plus d'informations, ce n'est pas normal, cette maladie touche énormément de monde et on se tait ou du moins on survole le problème.</p> <p>Une mammo par an , oui, l'autopalpation, oui,car certaines tumeurs grossissent très vite !</p>
Contribution ouverte	26/11/2015	contribution ouverte	NDOM	<p>Ma gynéco a voulu me faire subir une mammo vers 40ans pour avoir une référence et après tous les deux ans.</p> <p>La 2ème mammo a nécessité un examen complémentaire (échographie). J'ai attendu 2 heures sans explication, devant partir pour aller chercher mes enfants à l'école, je suis partie en disant à l'équipe médicale que les femmes n'étaient pas à leur disposition que nous aussi nous avons des obligations. Je suis revenue 15 jours après pour l'échographie. les médecins devraient faire un effort de communication et</p>

				expliquer, ce qui permettrait aux femmes de s'organiser. Ce que je fait maintenant, je prévois une demi journée avec le déplacement. Je précise que je n'ai pas eu de cancer du sein. Le suivi est bon.
Contribution ouverte	27/11/2015	l'information	Lorette	Je trouve qu'on est très mal informé, mon médecin généraliste me pousse mais le remplaçant dit que rien ne prouve que ça sauve des vies, et de l'autre coté il y a des effets négatifs. Comment savoir, puisque partout on nous serine d'y aller. Non vraiment, on est très mal conseillées nous les femmes et on peut se demzander si des commerçants profitent pas du truc. On la conseiller le site cancer rose, je vais allé voir
Contribution ouverte	30/11/2015	concertation qui ne sert à rien	Marcello	que de messages consensuels.; Pas étonnant puisque l'INCA est à la fois promoteur et organisateur de la campagne et farcit le chou du public avec des slogans à sens unique." Faites-vous dépister", ben voyons, et faites marcher la machine à fric surtout. Allez plutôt vous renseigner sur des sites alternatifs, qui ne vous racontent pas des histoires. Voyez aussi les brochures anglophones (de la BCA aux States, et aussi en australie il y en a une qui a été éditée) En France pas grand-chose, enfin si cette année enfin ! Docteur du 16, quelques blogs et une brochure indépendante sur un site www.cancer-rose.fr Là au moins on a des explications alternatives, ça fait pas de mal..
L'organisation du dépistage du cancer du sein	02/12/2015	depistage via la médecine du travail	coco	le dépistage du cancer du sein devrait être systématiquement proposé aux femmes tous les deux ans à partir de 50 ans dans le cadre de la médecine du travail.

L'organisation du dépistage du cancer du sein	03/12/2015	On se fait tout un monde de...	Martine	On se fait tout un monde de cet examen, qui n'est pas douloureux. on est inquiet au moment de l'examen et de l'attente des résultats mais il faut se dire que plus tôt on sait mieux c'est ! On a toutes autour de soi une amie, une sœur, de la famille qui est atteinte par ce mal alors si on peut traiter très rapidement ... Il faut y aller J'ai 56 ans et chaque fois que je reçois l'invitation j'y vais, sans attendre. Et j'en parle autour de moi.
Contribution ouverte	04/12/2015	améliorations	jocelyne	Bonjour,l'examen reste indispensable,mais ne peut-on pas l'améliorer pour qu'il soit plus supportable ,l'écrasement des seins reste parfois désagréable avec la nécessité de faire plusieurs clichés.
Contribution ouverte	08/12/2015	Ma mère est décédée d'un KC du...	Cloclo	Ma mère est décédée d'un KC du sein à l'âge de 52 ans.J'ai 61 ans. Depuis mes 30 ans je faisais une mammographie très régulièrement et je participe au dépistage tous les 2 ans depuis mes 50 ans. L'an dernier, la mammo de dépistage de ma soeur de 67 ans a montré un nodule KC. Depuis, pour éviter trop de rayons, mon gynéco alterne avec une échographie tous les 2 ans.
Contribution ouverte	10/12/2015	Sensibilisation chez les jeunes	Alex52	Sensibiliser davantage les jeunes à l'autopalpation

Contribution ouverte	10/12/2015	Dépistage chaque année, après 60 ans	Florence	J'ai 62 ans et je viens d'être opérée d'un cancer du sein après avoir subi 6 séances de chimio, je m'en sors très bien car je ne dois pas suivre de traitement de radiothérapie. Je n'ai pas d'antécédents familiaux et, lors du dépistage en 2014, rien de suspect n'a été signalé. Et, c'est au début de cette année, que j'ai senti un nodule qui malheureusement, s'est avéré cancéreux. Si je n'avais pas pris soin de mon corps, le cancer n'aurait été découvert qu'un an et demie, plus tard, lors du dépistage en 2016, il aurait eu le temps de bien se propager. J'ai été chanceuse et je pense qu'à partir de 60 ans, un dépistage devrait avoir lieu systématiquement, chaque année, étant donné que le risque de développer un cancer augmente, en vieillissant.
Contribution ouverte	15/12/2015	j'ai été soignée pour un cancer du sein	marie clochemerle	Merci au dépistage ADEMAs, je suis allée en février 2015 chez ma gynéco pour un contrôle de routine, rien de spécial, début Mars 2015, contrôle ADEMAs, et là le couperet est tombé, un cancer canalaire infiltrant. Merci au radiologue du centre d'imagerie d'avoir ouvert l'oeil et le bon. Après ablation de la tumeur et du ganglion sentinelle, aucun ganglion d'atteint, radiothérapie et ARIMIDEX.
L'organisation du dépistage du cancer du sein	16/12/2015	Depistage obligatoire dans le cadre de la médecine du travail	vénus	En passant par la médecine du travail, on atteint déjà un bon nombre de personnes et cela ne laisse pas le choix de l'importance ou non de le faire !
L'organisation du dépistage du cancer du sein	20/12/2015	acompanement medecin traitantt	devi	acompanement medecin traitantt La meilleur information et le meilleur point d'entree pour le diagnostique est le medecin traitant qui voit régulièrement ses patients. Mais il faut qu'il soit formé et sensibilisé. Il doit le faire avec discernement et non pas comme le ferait une machine.

Contribution ouverte	29/12/2015	Bonjour, Il est très utile de recevoir...	Magalie	<p>Bonjour,</p> <p>Il est très utile de recevoir un courrier d'invitation pour le dépistage mais pourrait-on moderniser le dispositif pour recevoir un email ou un sms avant la date anniversaire ? Peut-on également obtenir facilement sur internet la liste des radiologues agréés près de chez soi ?</p>
Contribution ouverte	29/12/2015	Bien informer les médecins traitants	Maty	<p>Je me suis trouvée une grosseur au dessus du sein, mon médecin m'a dit pendant 3 mois que ce n'était rien, juste un lipome graisseux. J'ai dû lui demander de faire une échographie. Après l'écho, biopsie et découverte d'un cancer. J'en veux à ce médecin, ce n'est pas parce que la grosseur n'est pas dans le sein, que ce n'est rien. Je pense qu'il faut aussi que les médecins soient plus vigilants. Une échographie, ce n'est rien à faire.</p> <p>Merci aux médecins de bien faire attention à toutes les grosseurs.</p>
Contribution ouverte	29/12/2015	dépistage	sd	<p>Il faut que le mot "cancer" ne soit plus un mot tabou. Il faut que les professionnels de santé n'ai plus peur de le prononcer ou de faire l'hypothèse que leur patient soit atteint de cette maladie afin de mener des examens appropriés.</p> <p>Ma petite histoire en résumé: inflammation de l'aréole depuis octobre 2012 (39 ans), j'ai vu des généralistes, un radiologue spécialisé dans les cancers du sein à plusieurs reprises (mammographie, échographies dont la dernière le 30.10.2014), 2 gynécologues sur Tarbes (65) : RAS, c'est pas grave.</p> <p>Avril 2015, n'ayant pas de réponse, j'ai souhaité faire un examen sur Lille (59), verdict : carcinome canalaire infiltrant, lésion de 2.5 cm !</p> <p>Précédemment, aucun personnel avait prononcé ou fait l'hypothèse d'un cancer. Pourquoi ?</p>

L'intérêt et les limites du dépistage du cancer du sein	30/12/2015	suivi et oncologie	Minie	Ayant 5 femmes du côté maternel ayant été atteinte de ce cancer, je suis suivie très régulièrement. Sur les conseils de la radiologue et de ma gynéco, je suis sortie du protocole d'un suivi tous les 2 ans pour l'être tous les ans. J'ai 55 ans, 3 filles, j'ai donc fait un bilan oncogénétique à Toulouse dont j'attends les résultats. Cela nous permettra d'avoir, si les gènes détectés sont les mêmes, un suivi beaucoup plus important et surtout pour mes filles, d'un suivi beaucoup plus jeunes. Elles ont respectivement 30, 27 et 20 ans et sont prêtes, le cas échéant, à se faire ôter les seins si cela s'avérait nécessaire. En tant que maman, je préfère savoir, c'est une chance de pouvoir avoir des dépistages réguliers même s'il y a des inconvénients. Je me sens responsable d'elles sur ce point même si elles sont majeures. Au moins nous saurons ce qu'il faut faire ou pas et cela nous rassurera.
L'intérêt et les limites du dépistage du cancer du sein	30/12/2015	Tout juste opérée ...	sofiaM	Un simple témoignage pour promouvoir le dépistage le plus tôt possible . Bien qu'ayant déjà eu un cancer à l'âge de 14 ans, je n'étais pas "à risque" . Mon gynécologue est prévenant , 1ère mammographie à 38 ans: "pour avoir une référence " m'avait il dit.. inspiré ? ! 41 ans cette année , nouvelle mammographie doublée d'une échographie en juillet ... une petite zone suspecte à droite , "un artefact me dit le médecin radiologue ... on refait un contrôle dans 2 mois pour être sur ... passez un bon été " ...Je tarde un peu ... et c'est l'engrenage nouvelle échographie qui confirme la présence "d'une zone à caractère indéterminé" ... biopsie ...résultats 5 jours plus tard"petite mauvaise nouvelle me dit mon gynécopetite parce qu'on est à environ 6 mm mauvaise parce que c'est bien cancéreux je suis désolé ça m'ennuie pour vous ... "J'ai été opérée le 9 décembre. Je commence la radiothérapie début janvier ca va vite. En résumé : je prône le dépistage précoce ! A 40 ans pour toutes et plus tôt pour celles qui ont des facteurs de risques. J'invite chacun et chacune à être ACTEUR et ACTRICE de sa santé ... à choisir son équipe médicale à trouver des médecins sérieux ... sans échographie associée à la

				mammographie ... aujourd'hui je n'aurai pas été diagnostiquéeSans un gynécologue qui me propose une mammographie avant 50 ans ... "on aurait eu une catastrophe dans 10 ans !" m'a dit le radiologue qui m'a fait le bilan d'extension . J'y échappe !
Contribution ouverte	03/01/2016	libre choix	marie	Cette concertation est inutile. Le choix d'accepter ou de refuser ce dépistage appartient aux femmes.
Contribution ouverte	05/01/2016	Dépistée et pourtant...	Corinne	<p>Bonjour ; novembre 2014 découverte d'un cancer canalaire infiltrant grade 2 + 4 ganglions atteints = chirurgie conservatrice (+/- 1cm) ; chimiothérapie (Fec puis taxotere) ; radiothérapie ; hormonothérapie)</p> <p>Nodule découvert par auto palpation très appuyée sur le mamelon grâce à un petit pincement ressemblant à une sensation induite par l'allaitement il y a bien longtemps (j'ai 51 ans et j'ai allaité mes 3 enfants chacun 4, 6 et 9 mois).</p> <p>En novembre 2014, la mammographie de confirmation n'avait rien révélé, l'échographie laissait entrevoir quelque chose ; seule la micro ponction a posé le diagnostic.</p> <p>Jusque là dépistée par mammographie tous les deux ans, je me demande, et on ne m'a pas répondu, si ce cancer s'était dérobé aux mammographie précédentes ...</p> <p>Certains médecins recommandent de doubler cet examen d'une échographie systématique ...</p> <p>Quoiqu'il en soit, mon histoire ne modifie pas mon avis positif sur le dépistage car mon cas est UN cas parmi d'autres et même si la Mamo ne laissait pas apparaître la tumeur, je reste persuadée que dans la plus part des cas, elle reste une arme efficace de détection des anomalies ; peut être faudraitil systématiser le recours à l'échographie afin de compléter l'examen ?</p>

L'organisation du dépistage du cancer du sein	05/01/2016	Où sont passés les gynécologues, ?	val	<p>J'ai 50 ans, je faisais des mammo tous les 2 ans depuis au moins 6 ans et allait chez le gynéco tous les 1 an et demi... A ma dernière prise de rendez vous chez la gynéco : Un répondeur... elle est partie à la retraite... je n'ai pas été prévenue. Je cherche une autre gynéco sur Lyon et aux alentours, (une femme pour moi et ma fille qui va en avoir besoin...à 15 ans, c'est moins compliqué avec une femme médecin...), en appelle plusieurs... impossible d'avoir des rendez-vous! les gynéco ne prennent pas de nouvelles clientes. ... bref, les mois passent sans que personne ne me fasse de palpation des seins...J'ai reçu le papier de dépistage systématique à 50 ans, mais ma dernière mammo datant de 2013, J'attends la date anniversaire de 2 ans pour ma mammographie et...</p> <p>on me dépiste un cancer déjà au stade 2,: Taille 3 cm...</p> <p>Est ce vraiment de la malchance? Pourquoi on ne trouve plus de gynéco!</p>
---	------------	------------------------------------	-----	--

Contribution ouverte	06/01/2016	Au plus près du public	Véronique	<p>Citoyenne mais également professionnelle dans le domaine de la santé, je m'intéresse et essaye de participer activement à la campagne Octobre Rose. Dans ce cadre, chaque année, je tiens un stand d'information au sein d'un établissement de santé auprès de professionnels.</p> <p>Il y a deux problèmes majeurs :</p> <p>1 - la disponibilité de personnel médical et non médical pour accompagner ce mois d'information. Animer des manifestations demande de l'investissement avant (préparation), pendant et si nous voulons nous améliorer, après (évaluation). Les affiches, les CD de présentation, les différentes manifestations ponctuelles, ne peuvent avoir de réelles portées que si des ressources humaines y sont associées. Cette année je vais tenter une conférence itinérante au plus près du public en association avec des entreprises, des centres sociaux... mon problème principal : trouver du personnel médical qui pourra dégager du temps pour animer une dizaine de conférence !</p> <p>2 - l'état craintif du public. Notre stand est attractif donc il attire un peu. Sinon je vais au devant des personnes que je sens réticentes à s'approcher. La raison évoquée est la crainte de découvrir qu'elles sont porteuse d'un cancer du sein (ou autres d'ailleurs). La stigmatisation de l'issue fatale portée par les média est néfaste à une bonne prévention. Il convient de rassurer, d'expliquer qu'il y a une vie pendant et après (personnellement j'ai affronté un cancer du sein tout en continuant à travailler) il faut le dire !!!</p>
----------------------	------------	------------------------	-----------	--

Contribution ouverte	08/01/2016	Est ce vraiment utile ?	Atcemayl	<p>Depuis 10 ans déjà je participe au dépistage en me posant toujours la même question : est-ce vraiment utile de se faire cet examen quand on va régulièrement chez le gynécologue qui à chaque rendez-vous fait un contrôle façon douce alors que la mammographie est un examen très violent?</p> <p>J'avais entendu dire lors d'une émission que c'était inutile de presser au maximum les seins lors d'une mammographie mais à chaque fois l'opérateur me répète que c'est indispensable car autrement cela ne sert à rien.</p> <p>Qu'en est il réellement ?</p>
Contribution ouverte	08/01/2016	vive la prévention	coco	<p>en 1992, suite à un problème à l'utérus, début des mammographies et échographies tous les 2 ans. J'avais 34 ans. 14 ans plus tard découverte d'une petite tumeur.. , il a fallu opérer !.. adénofibrome. Ouf!! je respire... Mais 14 ans plus tard(encore!) 2 tumeurs malignes dans le sein gauche. Ablation du sein et des ganglions. Pas de radiothérapie. Ouf!! Je suis en vie! Petit ou grand cancer cela reste un cancer avec toutes les conséquences possibles. Ne faisons pas d'économies sur la prévention. Si j'avais attendu 3 ou 4 mois de plus pour faire cette mammographie je ne pense pas que je serai là à vous parler....</p>
Contribution ouverte	08/01/2016	Merci au dépistage	FIFITURIN	<p>Lors d'un dépistage anodin on m'a découvert après prélèvement un cancer de grade bas, soit des cellules qui étaient enflammées. On m'a expliqué que j'avais peu de choix. J'avais un risque de développement très élevé mais j'avais aussi une chance que cela ne se développe jamais. J'ai pris la décision aidée par plusieurs médecins, oncologues, radiologues de faire faire une mastectomie avec une reconstruction immédiate du lambeau du grand dorsal. L'opération s'est très bien passée, je me suis remise très vite (un petit mois) bien sûr tout n'est pas parfait mais je vis et je vis bien. De toute façon je n'aurai pas pu rester avec une épée de Damoclès sur la tête.</p>

Contribution ouverte	08/01/2016	film pour en savoir plus	miriam	Apparemment un documentaire sur le dépistage du cancer du sein passera sur France 5 le mardi 12 janvier à 20H40... Ce sera peut-être l'occasion de faire le point. Je l'espère. Voici le lien vers l'article de telerama http://television.telerama.fr/tele/programmes-tv/au-nom-de-tous-les-seins,100389740.php
Contribution ouverte	09/01/2016	Très bonne organisation	Cathy	J'ai 58 ans et j'ai fait régulièrement le dépistage. C'est toujours un moment angoissant mais indispensable. Je voudrais remercier très sincèrement toutes les équipes qui participent à ces campagnes et dire mon appréciation sur toutes les étapes de l'organisation de ce dépistage: j'ai pu prendre un rendez-vous facilement et rapidement en particulier dans le lieu de mon choix (situé dans le département voisin) sans frais, le personnel du service de radiologie était très agréable et prévenant et le résultat de la deuxième lecture m'est parvenu en moins d'un mois. Je suis consciente que tout n'est pas parfait mais nous avons tout de même la chance en France de pouvoir profiter de ce dépistage tous les deux ans, ce n'est pas rien. Il faut tout faire pour qu'un maximum de femmes puissent en profiter, même avant 50 ans. Merci à tous.
Contribution ouverte	11/01/2016	les hommes aussi	Marie Christine	Il faudrait mettre en place aussi un contrôle systématique pour les hommes. Mon mari est atteint d'un cancer du sein stade 1 on ne savait pas que celà existait. Il faut faire passer l'information . Merci

Contribution ouverte	12/01/2016	Mammographie et Echographie	Mary 33	<p>Juin 2010, 41 ans, visite annuelle chez ma gynéco et petite "boule" détectée, ("surement un nodule à surveiller mais pour se rassurer on fait une mammo"): rien de visible donc on fait une écho et là, verdict sans appel, tumeur de 16 mm, ponction, cancer grade II, opération, radiothérapie, hormonothérapie. Un an plus tard, même scénario chez ma maman, 65 ans, tumorectomie, cancer grade I. Surveillance annuelle, batterie d'examens classiques dans le cadre du suivi et décembre 2014, mammographie présentant des microcalcifications nombreuses le long du canal de l'autre sein: ponction pour se rassurer et nouveau verdict : cancer de grade II. Nouvelle intervention, radiothérapie, hormonothérapie et surveillance poussée pour les 5 années à venir!</p> <p>Conclusion: Echographie et Mammographie nécessaires à chaque examen !</p> <p>Surveillance systématique et visite chez le gynécologue primordiales : la surveillance c'est se donner une chance de guérison!</p>
Contribution ouverte	13/01/2016	Accompagner humainement	Ardouaisienne	<p>Plutôt que de dépenser des sommes colossales pour le dépistage systématique (attribution de CAPI aux médecins, courrier et forte pression médiatique), il est plus que nécessaire d'assurer un suivi humain de qualité pour accompagner les malades. L'aspect curatif en étant réactif certes mais aussi sans jugement culpabilisation ou humiliation comme j'ai pu l'entendre à maintes reprises....</p>
Contribution ouverte	13/01/2016	accompagnement de la prévention	fricotte	<p>le premier contact médical pour une mammographie doit être faite par des manipulateurs ou des manipulatrices compétents non seulement pour faire les clichés mais aussi et surtout pour assister la patiente dans cette première expérience pour qu'elle n'ait pas peur de revenir dans 2 ans. J'en parle en connaissance de cause ayant été accueillie moi même par une manipulatrice froide, brusque dans ses paroles comme si on devait tout savoir dès notre première mammographie.</p>

contribution ouverte	13/01/2016	pour que la mammographie effectuée en dépistage systématique ne devienne pas prioritaire à celle urgemment nécessaire	Vivy	<p>Fin juillet 2015, je découvre une boule au sein, je contacte ma gynécologue à mon retour de vacances, début août.</p> <p>Je lui explique la situation et elle me reçoit le lendemain.</p> <p>Elle me prescrit une mammographie et une échographie, estimant qu'une biopsie est également nécessaire.</p> <p>Je contacte les services de radiologie privés et publics : le rdv le plus rapide est trois semaines après, on me propose même le 10 septembre.</p> <p>J'apprends qu'une bonne partie des rdv sont réservés au dépistage systématique et qu'il n'y a aucune plage d'urgence pour les tumeurs déjà détectées.</p> <p>Trois semaines après, à la palpation, je découvre une deuxième tumeur qui a eu le temps de pousser dans l'intervalle (ce sera un cancer lobulaire qui ne perd pas de temps, mastectomie dans la foulée pour deux tumeurs de 7 cm et 1 cm, curage axillaire complet, et tout le reste qu'on imagine en traitement ...).</p> <p>Je suis ulcérée de constater que l'on donne la priorité à des femmes qui viennent juste par précaution au détriment de celles dont une tumeur suspecte est repérée, avec tout ce que cela induit en terme d'aggravation.</p> <p>Le préventif, c'est bien, quand ce n'est pas au mépris du curatif.</p>
Contribution ouverte	05/11/2015	Abus de pouvoir !	incroyable !	<p>Je m'interroge face aux suggestions de certains qui voudraient rendre le dépistage obligatoire alors même que sa fiabilité est loin des 100%. Ce serait un abus de pouvoir très grave, une violation de nos droits pour un pays comme la France. Si dépistage obligatoire cela veut donc dire traitement obligatoire en cas de découverte de cancer. Dans mon entourage deux personnes ont eu un cancer soit disant "découvert à temps". Hélas qu'ont elles gagné ? 3 à 4 ans de vie supplémentaire , épuisées par les chimios, 3 ans passés au lit, les traitements étant parfois plus rudes que le cancer lui même. Ces personnes ont juste gagné quelques mois supplémentaires, et sont décédées malgré la découverte précoce de leur cancer. On voudrait nous imposer des dépistages pour finir ainsi... La belle affaire ! Le</p>

				dépistage et les traitements doivent rester volontaires. Nous en sommes en 2015 et pas en Europe de L'est. Nous sommes en démocratie, gouvernée, je l'espère, par des personnes qui revendiquent ce droit...
Contribution ouverte	19/01/2016	pour le dépistage du cancer du sein	sandrine30	Nous avons la chance en France de pouvoir bénéficier d'un dépistage gratuit, se serait vraiment revenir à des années en arrière que de supprimer cette chance... Malgré toutes ces polémiques sur le sur-diagnostic, qui ne sont pas réellement fondées et reste non constructives, je dis oui au dépistage, il est important de prendre soin de nos seins....
L'organisation du dépistage du cancer du sein	20/01/2016	Avant 50 ans	lili	Si le cancer avait un âge cela ce saurait...le dépistage oui mais pourquoi une tranche d'âge ciblée!!! le cancer du sein ne touche pas que des femmes entre 50 et 74 ans !!!Pour ma part dans ma famille tous avant 35 ans !! Il est donc temps de modifier l'organisation des dépistages pour que ceux ci soient fait non pas en fonction d'un âge qui ne correspond à rien mais en fonction des antécédents, des suivis médicaux si le médecin considère cela comme nécessaire...!et surtout que les examens en tous genres soit dans les cas comme dans ma famille (mutation génétique) pris en charge a 100%.De plus il serait bon d'accélérer les dépistages des mutations génétiques BRCA 1 et 2 car pleins de femmes ne savent pas qu'elles en sont atteintes et ça c'est de la vrai prévention!!! De plus il serait bon que nos gynécologues se tiennent informés des avancés en la matière (BRCA1 et 2) car il y en a qui donnent des informations erronés (et cela est grave)!!! Bref il n'y a pas d'âge ni pour se faire contrôler ni pour être atteinte d'un cancer... Il est temps d'en prendre conscience!!!
Contribution ouverte	21/01/2016	Depistage oui mais....	Nenette	Est on sûre que le stress engendré par ce suivi n est pas néfaste pour corps. Dans mon entourage, c est une grosse semaine d inquiétude avant plus le stress extrême à l attente des résultats. Toutes ces intrusions dans notre intimité ne sont pas à mon sens pas très positives.

L'organisation du dépistage du cancer du sein	21/01/2016	Pour le dépistage	sylvie	<p>Je trouve que le dépistage organisé est bénéfique pour nous, patientes. C'est une chance de pouvoir détecter des cancers à un stade précoce. Nous avons une médecine de qualité, qui peut nous éviter des traitements lourds, voire nous sauver la vie.</p> <p>Je trouve également très important de recevoir un rappel tous les 2 ans, cela nous permet de ne pas oublier.</p> <p>La 2ème lecture est intéressante pour les centres où les radiologues sont moins expérimentés.</p>
Contribution ouverte	22/01/2016	Age du dépistage	Angie	<p>Pn est de plus en plus nombreux touché par la pollution et donc les cancers, en plus d'une prédisposition génétique. Aussi sans obligation est ce possible d'organiser un dépistage à la prise en charge pour des femmes plus jeunes partir de 30 ans ou libre d'accès pour toutes? Merci.</p>
Contribution ouverte	26/01/2016	Dépistage Cancer du Sein	Dinner Marie-Caroline	<p>Organisation et prise en charge correcte.</p> <p>A noter qu'il faut régler 50% de l'échographie, ce qui n'est à aucun moment précisé dans le parcours. Tout le monde n'a peut être pas les moyens de cette somme.</p> <p>D'autre part, il est dommage que nous n'ayons pas un compte rendu (même synthétique) de ce dépistage.</p>
Contribution ouverte	26/01/2016	Mon cancer a été dépisté grâce à...	Françoise	<p>Mon cancer a été dépisté grâce à une mammographie de contrôle je vous encourage fortement à faire comme moi car je n'avais aucun symptômes</p>

Contribution ouverte	01/02/2016	Pour un dépistage avant 50 ans	Laeti	<p>Bonjour,</p> <p>Voici mon histoire ...</p> <p>Un samedi matin de septembre 2015, j'ai ressenti une douleur intense à la poitrine .. Je me suis levée et suis allée dans la salle de bains ... Je me suis palpée et je l'ai senti ... il était là, logé dans mon sein gauche ... Je pensais qu'il mesurait plus de 2 à 3cms ... J'ai contacté mon médecin généraliste qui a pu me recevoir dans la matinée et qui n'a fait que constaté sa présence. Elle m'a donc prescrit tous les examens nécessaires (mammo, echo). J'ai donc pris contact avec le cabinet de radiologie le lundi matin. Un RDV m'a été proposé le lendemain matin ... Et là, tout s'est enchaîné... Une semaine après, les résultats sont tombés. Par chance, cancer débutant , tumeur de 9mm et aucun ganglion atteint. RDV avec le chirurgien, opération fin septembre et actuellement en chimiothérapie. S'ensuivront des rayons. J'ai fêté mes 40 ans en décembre 2015. Je n'étais pas considérée comme une personne à risque ... Pourtant, ma grand-mère a un cancer du sein à 54 ans ... J'ai 3 soeurs ... Vu ce qui m'arrive, toutes ont contacté leur gynéco pour faire une mammo ..</p> <p>Je pense qu'il est important, à partir du moment où il y a un cancer du sein dans la famille, de faire un dépistage dès 35 ans et tous les 2 ou 3 ans ensuite ... Cela éviterait bien des surprises ... comme la mienne !!!</p> <p>Merci.</p>
----------------------	------------	--------------------------------	-------	--

Contribution ouverte	02/02/2016	Améliorons le dépistage	annie vidal paletti	<p>Ceci est ma contribution de femme participant au dépistage organisé depuis mes 50 ans mais également de professionnelle de santé et de membre d'une association .</p> <p>Voici mon humble avis .</p> <p>inviter les femmes de 45 ans à faire une mammographie de référence avant de commencer le dépistage organisé à 50 ans .</p> <p>Travailler en collaboration avec les pôles santé des villes ou agglos afin de toucher au plus près les femmes éloignées (géographiquement , socialement ,) afin d'évaluer leurs besoins mais aussi leurs freins pour pouvoir les aider à participer au dépistage organisé .</p> <p>Même si le pourcentage souhaité en participation n'est pas atteint , il reste indispensable . C'est un outil de prévention reste aux professionnels de le faire évoluer et non de le supprimer .</p> <p>Je terminerai en soulignant que pour ma part les campagnes à charges de plus en plus présentes mettent d'une certaine façon les femmes en danger car à ce jour personne ne peut dire avec certitude si une anomalie si petite soit elle, dépistée, va évoluer ou pas et de quelle façon .</p> <p>Je suis pour le dépistage organisé et espère que ma contribution sera prise en considération</p>
Contribution ouverte	03/02/2016	dépistage cancer du sein	Bernadette RINDER	<p>Le dépistage systématique est très bien et fortement conseillé. Pourquoi ne pas le faire plus tôt chez les femmes à risque? Je connais beaucoup de femmes qui ne vont pas au dépistage car elles ont peur, comment faire pour les comprendre que c'est une nécessité? Peut-on avoir notre convocation un petit document expliquant l'examen? Surtout ne jamais arrêter ce mode de dépistage mais donnons nous les moyens de l'améliorer.</p>

Contribution ouverte	03/02/2016	Depistage et evolution des techniques d'investigation	CHARLOTTE	<p>Une information du depistage par le medecin traitant... Mieux formé et des informations televisuelles, au dela de l'age limite. En effet, de nombreux cancers surviennent apres 74 ans en rapport a l'allongement de l'esperance de vie et des risques lies a l'age !... C est une erreur medicale de s'occulter cet allongement de vie et de devoir traiter des cancers a cet age avance !... C est meme un sentiment de colere de ces femmes qui ont suivi le depistage auprealable.</p> <p>Les recherches medicales ne permettent elles pas un depistage en 3 d ou recherche des marqueurs par prise de sang... Moins difficiles a realiser.</p>
L'organisation du dépistage du cancer du sein	03/02/2016	Dépistage à partir de 40 ans	dile24	<p>Le cancer était pour moi un mystère, il n'y en a pas dans ma famille, pas dans mes amies. Aux vues des campagnes d'information pour le dépistage organisé à partir de 50 ans je ne me sentais pas encore concernée.</p> <p>J'ai eu mon cancer du sein à 45 ans (chimio + mastectomie + radio + hormonothérapie) et un dépistage organisé dès l'âge de 40 ans aurait peut être permis de le diagnostiquer plus tôt. Lorsque l'on fréquente les établissements de soins on peut s'apercevoir que les femmes comme moi entre 40 et 50 ans il y en a beaucoup !</p>

Contribution ouverte	03/02/2016	Dépistage...les Etats Unis font un pas en arrière	Line56	Alors que les USA a toujours été un pays incitant fortement à commencer le dépistage à partir de 40 ans deux nouvelles recommandations viennent d'être publiées. Après avoir étudié les bénéfices des mammographies de dépistage l'American cancer Society a tout d'abord annoncé que le dépistage ne doit plus être commencé avant 45 ans puis quelques jours ils précisent que l'on peut se contenter de faire les mammos biannuelles à partir de 54 ans ! En effet selon la très populaire et sérieuse association les études montrent qu'il y a plus d'inconvénients que de bénéfices avant cette âge et qu'au final le dépistage organisé sauve certes quelques vies mais il en détruit également. Voir également un post précédent au sujet d'une patiente opérée et mutilée à tort (elle n'avait en fait aucun cancer). A lire : http://tempsreel.nouvelobs.com/topnews/20160112.AFP2641/cancer-du-seinles-femmes-peuvent-attendre-50-ans-pour-faire-une-mammographie-bisannuelle.html . Voilà un pays qui sait se remettre en question. Chez nous le dépistage organisé génère un tel brassage d'argent que le pays n'est sûrement pas prêt à envisager les potentiels effets secondaires des mammographies de dépistage et encore moins à reconnaître ses erreurs !!!
Contribution ouverte	04/02/2016	dépistage organisé seins et colon	ad	Agée de 59 ans, je participe volontiers au dépistage organisé. L'envoi des prises en charge me permet de ne pas oublier de passer ma mammographie tous les 2 ans et de faire le test de recherche de sang dans les selles. Pour moi c'est de la prévention nécessaire !
L'organisation du dépistage du cancer du sein	05/02/2016	DEPISTAGE CANCER DU SEIN	canavere	Il semble évident qu'une meilleure prise en charge et un dépistage précoce pourrait éviter bien des décès.

Contribution ouverte	12/02/2016	L'acceptation	Brigitte	<p>Accepter de prendre le risque du resultat a chaque mammographie peut etre une raison de refuser l'examen . J'ai trouve la tumeur a la palpation mais j'ai mis plusieurs mois pour me preparer . Cela m'a ete necessaire afin de suivre tout le protocole en toute conscience et non de le subir .Certains examens sont douloureux ou inquietants . J'ai ete suivie a l'oncopole et leur humanite m' indeniablement aide , mais ce sera surtout le soutien de l'entourage proche qui sera le plus important que ce soit pour la mammographie comme pour la suite quoi qu'il arrive .Je profite de l'occasion pour suggerer a qui de droit que dans le cas de ces affections particulieres (cancers ou autres) les patients (es) ne devraient pas etre obliges d'accepter les medicaments generiques .</p>
Contribution ouverte	13/02/2016	Utilité du dépistage	Eli	<p>Je participe au dépistage depuis mes 50 ans (j'en ai 69). Lors de ma mammo de décembre 2012, le radiologue a découvert une petite tumeur. J'ai été opérée en février 2013, je n'ai pas eu besoin de chimiothérapie, seulement d'une radiothérapie (2 mois). Depuis je suis suivie (un contrôle tous les 6 mois, une mammo chaque année, et un traitement pour encore 2 ans. Tout s'est très bien passé, toutes les personnes (radiologues, chirurgien, personnel de la radiothérapie) ont été parfaites, rassurantes..; je n'ai aucun effet secondaire, je me porte très bien. Que se serait-il passé si je n'avais pas fait ma mammo de dépistage? quand la tumeur aurait-elle été découverte (je ne sentais absolument rien!)</p>

Contribution ouverte	13/02/2016	A propos de dépistage efficace...	Sophie puce	<p>Bonjour,</p> <p>Début décembre 2015, j'ai appris que j'avais un cancer du sein avec une grosse tumeur (5 cm).Après la mastectomie totale du sein gauche en décembre et l'extraction de ganglions sentinelles, on m'a réopérée pour m'enlever la chaîne ganglionnaire en janvier.</p> <p>Je vais démarrer 4 mois de chimio et 5 semaines de radiothérapie, suivie d'un traitement par hormonothérapie.</p> <p>Pourtant, je suis très surveillée depuis pas mal d'années : mammographie et échographie + visite gynécologue tous les ans (antécédents dans ma famille mais je sais depuis que ce n'est pas génétique). Mon cancer ne se voyait pas avec ces examens, il a été décelé par une ponction. Or, depuis près de 3 ans, dans un centre de radiologie de St Quentin en Yvelines près de mon travail, on me disait que j'avais un hamartome bénin. C'est une nouvelle radiologue, à proximité de mon domicile cette fois, qui m'a suggéré cette ponction en 2015. Donc, OK pour faire des dépistages mais il faudrait que les radiologues soient un peu plus attentifs et, en cas de grosseur, quelle qu'elle soit, procèdent à des ponctions. Dans mon cas, je pense que ce cancer était présent depuis plusieurs années et n'avait pas été décelé. Les opérations et le traitement auraient sûrement été moins lourds si la tumeur avait été décelée plus tôt.</p>
Contribution ouverte	14/02/2016	Récidive	Cathy	<p>J'ai connu une jeune femme décédée après une récurrence d'un cancer du sein. Ma soeur se trouve aujourd'hui dans la même situation : pour elle aussi les douleurs sont revenues au niveau du dos. L'information sur la récurrence est pour moi aussi importante que la prévention.</p>

Contribution ouverte	14/02/2016	Depistage pour tous sans exception	Martine	<p>Bonjour</p> <p>J'ai eu un cancer du sein en 1995. Depuis je dois procéder chaque année à une mammographie et une échographie des seins et tous les deux ans à une échographie pelvienne.</p> <p>Impossible de bénéficier du dépistage gratuit (celà m'a été refusé car "déjà malade") et habitant Paris je règle de forts suppléments d'honoraires chaque année, même avec une mutuelle. Madame Touraine avait annoncé que toutes les personnes déjà touchées par le cancer pourraient bénéficier du dépistage gratuit à partir de mars 2016. Cela permettrait à toutes les femmes de se faire diagnostiquer, alors qu'il est certain que certaines n'ont pas les moyens de se faire dépister.</p>
Contribution ouverte	15/02/2016	dépistage précoce	brigitte	<p>Malgré un dépistage annuel depuis 25 ans (famille déjà touchée), une tumeur de 8mm a été détectée en avril 2015 .J'ai pu être opérée rapidement de la tumeur et des ganglions sentinelles . Des séances de radiothérapie ont suivi. J'ai constaté lors de mes différents rendez- vous que les personnes les moins atteintes(petites tumeurs) étaient principalement les personnes de 55 ans à 70 ans ayant pratiqué des examens réguliers. Soit dans le cadre du dépistage gratuit soit individuellement.</p> <p>Les ablations du sein touchaient particulièrement les personnes de 40/ 45 ans , qui pour beaucoup n'avaient pas pratiqué de mammographie depuis plusieurs années, ne se sentant peut-être pas trop concernées.</p> <p>Compte-tenu de ce constat (relayé par certaines structures médicales et de santé) pourquoi ne pas envisager de modifier la tranche d'âge actuellement proposée en commençant plus tôt ? (Coût? mais situation moins invalidante et moins couteuse au final)</p>

Contribution ouverte	15/02/2016	dépistage élargi	Elocin	<p>Forte d'expériences malheureuses autour de moi, il me semble que : étant donné qu'une majorité des examens mammaires se terminent par une échographie, pourquoi ne pas systématiser l'échographie à toutes les femmes ? Pourquoi ne pas faire également une échographie du bas-ventre ? Cela dépisterait des tumeurs + précises de l'utérus, de la vessie et éventuellement du colon.</p> <p>Merci pour votre organisation de dépistage.</p>
L'organisation du dépistage du cancer du sein	15/02/2016	Depistage BRAVO mais.....	penny	<p>Je suis anglaise et j'habite en France depuis 2000. J'étais diagnostiqué en 2006 avec un cancer du sein après dépistage à l'âge de 51 ans. Pour moi, c'est très bien passé parce que le radiologue a contacté mon médecin traitant et il a organisé un IRM etc. Depuis, évidemment, je fais le dépistage chaque année. Pour moi, je n'ai aucun problème avec la langue (même que j'écris mal!) mais je sais qu'il y a les autres femmes qui ont peur parce qu'elles ne comprendront pas ce qu'on doit faire pendant l'examen. Est-ce que possible d'avoir un flyer en plusieurs langues?</p> <p>Je suis bénévole avec Cancer Support France (National), une association qui donne le soutien aux personnes anglophones touchées par un cancer. Nos membres formés aident beaucoup avec la langue et nous avons traduit plusieurs choses pour INCa et La Ligue.</p>

Contribution ouverte	16/02/2016	Les femmes cibles faciles d'une industrie florissante	Louisa	<p>Les femmes sont une cible facile pour l'industrie du dépistage. Combien de généralistes vont inciter les hommes à se faire palper les bourses annuellement (pour nous palper de poitrine) ? A faire une biopsie de la prostate (comme l'on fait notre sacro saint frottis), à faire doser leur PSA ? A faire leur annuel toucher rectal (oui l'équivalent de notre toucher vaginal !)? Pourtant les hommes meurent autant du cancer que les femmes ! Il faut arrêter de prendre les femmes pour des êtres sans cervelle, en les culpabilisant si elles ne font pas leur mammographie ! Je vous rappelle que les maladies cardio vasculaires tuent tout autant que le cancer et si vous, mesdames, vous redoutez plus le cancer que de faire un AVC ou un infarctus c'est que vous avez eu la chance de ne jamais voir souffrir des personnes encore jeunes de ces maladies ! Cela me fait sourire quand je vois certaines femmes se rendre docilement à la mammo de dépistage et aussitôt rentrées chez elles reprendre leurs bonne vieilles habitudes: sédentarité, alimentation trop riche. Car bien sûr le dépistage n'est nullement assorti de prévention, jamais le médecin ou le radiologue ne vous dira de perdre du poids, de faire du sport, c'est bien plus rentable de faire une mammographie ! Pourtant de plus en plus d'études montrent que la prévention donne de meilleurs résultats que le dépistage seul ! Nous grand mères et arrière grands mère ne faisaient pas tant de prévention et pourtant....elles n'avaient pas plus de cancer.</p>
----------------------	------------	---	--------	--

L'intérêt et les limites du dépistage du cancer du sein	16/02/2016	L'intérêt et les limites du dépistage	lydie	<p>question 1 : C'est lors d'une visite chez le médecin généraliste référant que celui-ci devrait informer et noter si la personne suis bien un dépistage. Si le dépistage a lieu via un spécialiste, une information:attestation devrait être délivrée et envoyée par mail au médecin référant. Le médecin référant ne demande jamais lors d'une consultation si la personne fait régulièrement un contrôle gynécologique. De même lors de la visite à la médecine du travail : l'information ne passe pas à l'heure actuelle.</p> <p>La CPAM pourrait aussi via mail informer la personne de son dernier dépistage (cela est possible vu que toutes les transactions sont informatisées). En "campagne" l'intérêt du dialogue avec le généraliste est primordial. Cela doit devenir automatique comme un contrôle sanguin, ou autre</p> <p>Question 2 : Prévention, bilan santé : associé un dépistage avec une prise de sang serait très bien = Bilan complet = rassure au quotidien</p> <p>Question 3 : Faire un onglet sur le site Ameli pour être relancée de sa prochaine date de dépistage afin de ne pas oublier, relance par mail et/ou sms</p> <p>Question 4 : faire un dépistage sanguin</p>
Contribution ouverte	20/02/2016	dépistage du cancer du sein	aline gros	<p>Je suis depuis mes 50 ans dans le programme ODLIC.</p> <p>J'ai 65 ans et souhaite que de nombreuses femmes adhère à ce programme.</p> <p>La prévention est le moyen le plus adapté pour nous garder en santé.</p> <p>C'est aussi le moyen le moins cher face aux dépenses de santé qui progressent.</p>

Contribution ouverte	20/02/2016	utilité du dépistage	Anie r.	J'ai eu 4 mammographies et échographies espacées de 3 mois car le radiologue voyait des choses, pour me dire à la fin que je pouvais revenir dans 2 ans !!! mais mon gynécologue 18 mois après a détecté un nodule à la palpation ! la machine s'est mise en route en juin 2015 biopsie, une première mastectomie partielle en juillet, puis une deuxième en septembre puis chimio, la semaine prochaine mastectomie totale et ensuite un mois de radiothérapie pour finir herceptin jusqu'en novembre 2016..... donc OUI je conseille à toutes les femmes de plus de 50 ans de faire le dépistage mais s'il y a le moindre doute ne pas attendre 2 ans.....
Contribution ouverte	21/02/2016	De plus en plus de patients se...	AM	De plus en plus de patients se font accompagner lors d'une maladie telle que le cancer du sein par des médecines dites "douces" Je m'intéresse particulièrement à l'acupuncture, je rends parfois visite à mon ostéopathe Ne serait-il pas intéressant d'enquêter sur les pratiques parallèles que les patientes utilisent en marge de leur traitement?
L'intérêt et les limites du dépistage du cancer du sein	21/02/2016	prévenir pour guérir	marie	Le dépistage est important , il rassure. Et permet une prise charge rapide
L'organisation du dépistage du cancer du sein	22/02/2016	dépistage des femmes à risque élevé	cigale	Oui bien sûr au dépistage du cancer du sein . Cela peut sauver des vies .Je suis moi-même suivie régulièrement . suite à un cancer du sein .Je dois prendre RDV chaque année pour une mammo de contrôle , Mais cet examen rapproché et régulier ne peut-il pas devenir néfaste à la santé comme l'affirme certaines publications .Il faudrait une meilleure communication sur le sujet car beaucoup de doutes subsistent pour les femmes avec antécédent de cancer du sein .

				Le médecin généraliste est le premier maillon de la chaîne . C'est lui , à mon avis , qui doit conseiller et aider la patiente dans son parcours de soins et lui indiquer à quel professionnel s'adresser .
Contribution ouverte	22/02/2016	FAVORABLE AU DÉPISTAGE AVANT 50 ANS	ELTGES Mireille	<p>J'ai 53 ans et je suis concernée par le dépistage du sein organisée.</p> <p>J'y suis très favorable car dans certains cas le dépistage peut nous éviter le pire "Nous sauvez la vie" !</p> <p>Je suis d'autant plus convaincu que la prévention et le dépistage sont indispensables depuis que je travail pour une Association de santé où je côtoie régulièrement des femmes déjà touchées par le cancer du sein et malheureusement, je constate de plus en plus jeunes.</p> <p>Je pense qu'il serait nécessaire de mettre en place le dépistage à partir de 40 ans.</p> <p>Il faudrait arriver à sensibiliser toutes les femmes de l'importance de la palpation et de la mammographie qui ne sont pas si terrible que ça par rapport aux risques qu'elles encourent en négligeant ce dépistage !</p> <p>D'autant plus que la gratuité devrait les inciter à pratiquer l'examen.</p>
Contribution ouverte	22/02/2016	Suite à une mammo de dépistage en...	Marie t	<p>Suite à une mammo de dépistage en 2/2015 (mammo effectuée depuis l'âge de 50 ans)un cancer du sein a été détecté à l'échographie rien à la palpation ni à l'écho à l'âge de 67ans .si la mammo systématique n'avait pas existé le cancer aurait été détecté beaucoup plus tard avec les conséquences.....donc oui à la mammo et écho de dépistage même pour les plus jeunes '</p>

L'organisation du dépistage du cancer du sein	24/02/2016	Très bonne initiative mais...	patricia	<p>Le dépistage gratuit c'est très bien, beaucoup de femmes ont certainement été sauvées grâce à ça, mais cela reste du volontariat. Et beaucoup de femmes ne le font pas. .ma mere par exemple refuse de le faire, alors que j'y vais , moi, régulièrement. Et impossible de lui faire changer d'avis. C'est une contrainte, il faut prendre rendez vous, il faut y aller, l'examen est un peu douloureux... Il y a aussi un problème de coût. L'examen est gratuit, mais l'échographie qui suit (deux fois sur trois au moins) est ,elle, payante, et selon les labos, cela peut revenir très cher! On ne le sait pas toujours à l'avance. J'ai ainsi payé la dernière fois plus de 90 euros une simple échographie, qui m'a été remboursée moins de la moitié, mutuelle comprise... Cela peut faire hésiter beaucoup de femmes!!!! Malgré tout cela reste une excellente initiative, et toutes les femmes devraient se faire dépister. Il faudrait cependant faire évoluer les mentalités, notamment celles des laboratoires qui ne voient là qu'un acte supplémentaire, ne tenant pas compte de l'aspect humanitaire et prévention. Un examen gratuit doit l'être de bout en bout. On n'est pas obligée de faire une échographie, mais quelle femme refuserait de payer, en sachant qu'il y a un doute??!!</p>
---	------------	-------------------------------	----------	---

L'intérêt et les limites du dépistage du cancer du sein	24/02/2016	Message insuffisant sur les désavantages du dépistage du cancer du sein	Srema	<p>Jamais aucun médecin m'ayant prescrit une mammographie de dépistage n'a évoqué les risques d'un tel examen. Leur attitude était généralement paternaliste et culpabilisante ("il était temps !"). Je ne pense pas que ces pratiques médicales soient des cas isolés. Je suis aussi persuadée que les professionnels de santé sont généralement mal informés des désavantages du dépistage du cancer du sein.</p> <p>Je reçois les invitations au dépistage organisé qui ne mentionnent à aucun endroit les désavantages du dépistage. Le site de l'INCA liste les différents désavantages du dépistage, sans souci de hiérarchisation. Sont mis au même niveau : les risques peu fréquents ou ayant des conséquences minimales sur la vie des femmes avec le risque de sur-diagnostic et les sur-traitements qui suivront et qui peuvent comprendre la chirurgie et la chimiothérapie et/ou la radiothérapie. C'est là LE risque principal du dépistage du cancer du sein.</p> <p>Une équipe d'experts britanniques indépendants a estimé que pour chaque femme dont la vie est sauvée grâce au dépistage, trois femmes sont diagnostiquées et traitées pour un cancer qui ne se serait jamais manifesté et n'aurait pas mis leur vie en danger. Tant que de tels messages clairs ne seront pas mis à disposition du public et des professionnels de santé, un vrai débat public sur les bénéfices et les risques du dépistage du cancer du sein ne pourra avoir lieu.</p>
Contribution ouverte	24/02/2016	alerte et suivi du cancer du sein	une elue msa	<p>le dépistage du cancer du sein doit être accompagné de la mamo et de l'échographie de manière systématique. certains radiologues ne le font pas. prise en charge à 100% d'une perruque perdre ses cheveux affaiblit le moral des personnes atteintes du cancer, certaines ont peu de moyens. dans tout ce constat manque de personnel qui se décourage de leurs conditions de travail (mauvaise répartition selon les services) et qui sont volontaires et font au mieux. trop d'annonce de cancer de manière brutale. De gros efforts sont faits pour sensibiliser les femmes et les hommes tous sont impliqués dans le combat du cancer. Améliorer les structures d'accueil.</p>

Contribution ouverte	26/02/2016	on devrait etre depiste plus tot pour...	cat	on devrait etre depiste plus tot pour le cancer du sein . des 35 ans. tous les cinq ans. puis a partir de 50 ans tous les deux ans
Contribution ouverte	26/02/2016	dépistage même pour les plus jeunes	Mimi	Opérée pour 2 cancers du sein gauche puis droit OUI je conseille à toutes les femmes de plus de 50 ans (40 ans serait mieux) de faire le dépistage mais s'il y a le moindre doute ne pas attendre et c'est un examen, qui n'est pas douloureux Je trouve dommage que le dépistage du cancer du sein ne soit pas fait plus tôt Question d'économies ? Mais dépisté trop tard ça revient très cher à la collectivité .Peut être dans les villages de campagne que les communautés de communes peuvent organiser une journée dépistage en proposant covoiturage ou un transport collectif pour les personnes isolées ou sans moyen de locomotion
Contribution ouverte	27/02/2016	J'ai eu un cancer du sein et je suis pour le dépistage	Boubou	Car c'est par palpation que j'ai découvert une boule suspecte il y a 16 ans ; un 8 mars, journée de la femme! , alors pour quoi se voiler la face ? J'ai été soigné et je ne regrette pas. J'en suis guérie maintenant et pourtant c'était un cancer agressif et j'ai 64 ans . Il faut dire aux jeunes de se faire suivre médicalement, de palper les seins régulièrement et de faire faire des mammographies. Je voudrais dire que si la mammo était moins douloureuse , ce serait plus facile . Il n'y a vraiment pas un (e) scientifique capable d'inventer un examen qui ne pince pas à en pleurer ? Et pourtant je ne suis pas douillette! C'était ma petite contribution du jour MCI

contribution ouverte	29/02/2016	Je suis pour le dépistage et même avant 50 ans	Bénévole Ligue contre le cancer (gard)	<p>C'est grâce à la mammo de dépistage que l'on m'a découvert mon cancer du sein à tout juste 50 ans, il était assez petit donc pris en charge à temps. Je pense qu'il serait même préférable de faire un dépistage dès 45 ans puis un autre à 50 ans et ensuite tous les 2 ans. L'avantage d'un dépistage organisé est qu'il est fait en double lecture donc cela diminue le nombre d'erreurs de lecture possibles. Pour atteindre un maximum de femmes il faudrait organiser des dépistages dans les régions un peu isolées de France où les grandes villes sont un peu loin, pourquoi pas en organisant des co-voiturages ou des mini bus (par exemple 2 fois par an) qui pourraient transporter les personnes n'ayant pas de moyen de locomotion, cela pourrait être fait à l'initiative des organismes de santé régionaux ou des mairies.</p> <p>Il vaut toujours mieux prendre en charge un cancer le plus tôt possible, même si le dépistage coûte cher, car de toute façon les soins d'un cancer bien avancé pèsera toujours plus lourds sur les finances de la sécurité sociale et sur la vie ou la qualité de vie du malade.</p>
----------------------	------------	--	--	--

Contribution ouverte	01/03/2016	Ne me parlez d'Octobre Rose!	Marieb974	<p>Contribution Ne me parlez pas d'Octobre Rose postée par Marieb974 le 1er mars 2016 dans la catégorie Contribution ouverte</p> <p>Madame La Ministre,</p> <p>J'ai 66 ans. Je suis une fervente adepte du DPO. On m'a découvert une tumeur de 3X5 millimètres (cancer de l'intervalle) entre deux mammographies. Le radiologue s'y est pris à deux reprises en quatre mois pour la détecter.</p> <p>Suite à l'annonce brutale par un chirurgien avare d'informations, je me suis faite opérer par un autre moins abrupt. La pression médicale est telle, qu'on n'a pas le temps de réfléchir, de peser le pour et le contre.</p> <p>J'ai subi deux micro biopsies (la deuxième pour rien). Malgré l'hématome, on m'a opéré sans attendre « à l'aveugle » sans « la détection isotropique des ganglions sentinelles », en me faisant un curage axillaire (11 ganglions retirés sans explication). 33 séances de radiothérapie furent pratiquées (toujours sans explication) sur un sein scléroedémateux. Une nouvelle biopsie (pour rien) au bout d'un an dans un sein mal en point, après une mammo et un IRM (examens coûteux, voire inutiles). Réduite à un numéro de dossier, j'ai dû me documenter sur Google. Je déplore l'absence d'aide d'associations (brassant énormément d'argent) constituées de bénévoles non formés à l'écoute ainsi que l'absence d'empathie du corps médical.</p> <p>J'ai décidé d'écrire mon Odyssée : « Ne me parlez plus d'Octobre Rose ! », en recherche d'éditeur. Il m'a fallu plus de deux ans pour pouvoir m'étirer sans douleurs. Si c'était à refaire, j'y réfléchirais à deux fois, peut-être même plus. Cela vous sied-il, Madame La Ministre?</p>
----------------------	------------	------------------------------	-----------	--

Contribution ouverte	02/03/2016	heureusement que le depistage etait là	tchin	Découverte d'un cancer a 60 ans grâce au dépistage en 2009 indétectable a la palpation avec tout ce qui en résulte Le sur traitement est peut-être un risque mais ne pas le diagnostiquer a temps est pire Les médecins généralistes devraient nous en parler et le conseiller peu être vers 40ans tous les 5ans et après tout les 2ans Merci au dépistage
Contribution ouverte	03/03/2016	prévention	annabelle	Y a-t-il une information dans les collèges et les lycées sur ce problème ? Et sur tous les cancers en général? On parle toujours du tabac et de l'alcool mais on sait maintenant que la nourriture joue un rôle déterminant et quand on voit les jeunes dans la rue cannette à la main, paquet de chips ou sandwichs mangés sur le pouce à midi , cela fait peur ... La nourriture est un enjeu de santé publique , il faudrait faire de gros efforts en ce sens .
Contribution ouverte	03/03/2016	Pourquoi attendre 50 ans pour faire partie du programme ?	carcinome	Je suis en plein traitement pour un cancer du sein, diagnostiqué en avril 2015 ! 36 ans et maman de 2 filles, je m'inquiète à l'idée qu'elles puissent avoir ce foutu crabe au même âge que moi voir plus tôt car cela arrive plus qu'on ne le croit!!! Je l'ai décelé grâce au palpage (et pense que peut être c'était plus facile de sentir la boule car je n'ai pas une grosse poitrine). Que se serait-il passait si je ne faisais pas ce geste de temps en temps comme me l'avais conseillé ma gynécologue ? Alors pour mes filles, pour toutes les femmes, j'aimerais que le dépistage puisse se faire beaucoup plus tôt.

Contribution ouverte	03/03/2016	mammo écho systématiques?	maz	<p>J'ai toujours été sujette aux mastoses depuis que j'ai mes ménarches. Donc, mammo très souvent, écho un peu moins. J'ai découvert un nodule de 3 cm le 8 mars 15 en me douchant. Il faut savoir quand même que j'avais bénéficié d'une mammo au mois d'octobre 14 et qu'elle était classée ACR2. Celles du mois de mars était ACR5!!!!</p> <p>Carcinome canalaire infiltrant de grade II avec récepteurs hormonaux positifs.</p> <p>Personnellement, faire en prévention une mammo et pas d'écho pour moi ne sert pas à grand chose. La plupart des seins sont denses, fibromateux et très vascularisés. Une écho est plus apte à déceler une anomalie, même minime. Une mammo est un cliché du sein dans sa globalité alors qu'une écho est plus pointilleuse, il y a des repérages, des comparaisons. Tout cela pour dire qu'une mammo sans écho ça ne veut rien dire. Il faudrait faire un grand pas en avant afin que ces deux examens soient faits systématiquement.</p>
Contribution ouverte	03/03/2016	Prévention et dépistage c'est différent !	Sacrifiées	<p>J'ai lu à plusieurs reprises sur ce site des citoyennes qui parlent de "prévention" lorsqu'il s'agit de faire les mammographies de dépistage. Alors qu'on accuse souvent les femmes refusant le dépistage d'être un peu ignorantes je suis surprise que certaines personnes croient encore que le dépistage c'est de la prévention et que faire des radios régulièrement vous empêchera d'avoir un cancer !!! Il faudrait être clair à ce sujet car certaines femmes se croient faussement rassurées ! Ensuite d'après les dernières publications le dépistage réduit la mortalité de 20% (très bien) mais il y a un surdiagnostic de 10% (sûrement minimisé !) et on ne nous parle pas des cancers radio induits. Pas besoin d'être médecin pour comprendre que des rayons réguliers et répétés ne peuvent qu'être nocifs pour la santé (les rayons X sont officiellement classés cancérogènes) même à petites doses ! Donc le dépistage sacrifie le bien être de 10% de femmes au profit de celles réellement malades. Par là même, la vie de certaines femmes devient plus importante que celles d'autres ! C'est inadmissible !!!!</p>

Contribution ouverte	04/03/2016	Le dépistage et ses ratés	Baskette	<p>Je souhaite avant tout témoigner et que le message suivant soit aussi apporté aux femmes :</p> <p>Faites vous confiance !!! Insistez si vous pensez que quelque chose d'anormal se passe dans votre corps ! Attention à celles qui ont tendance à faire des mastoses ! Choisissez un appareil en 3 dimensions pour les mammographies. Médecins : prenez le temps d'ausculter vos patientes.</p> <p>En mars 2013, j'ai demandé une mammographie car mes seins - essentiellement le gauche - avaient grossi. Mon médecin me prescrit l'examen et ne m'auscultera jamais.. Après mammo & écho : diagnostic mastoses (1,8cm). J'insiste auprès de ma médecin en août car cela grossit ; elle se réfère à l'examen assez sèchement. En septembre, mon nouveau gynécologue (le mien est en retraite depuis peu) m'annonce une tumeur de 7cm et mes ganglions sont touchés ! (Chimio, Mastectomie, Radiothérapie).</p>
Contribution ouverte	06/03/2016	Questions	Vareine	<p>Parle t'on dans votre plan tout rose du sur diagnostique ? Et de l'impression de certaines d'être des vaches à lait pour les radiologues. Et de la prise en charge infantilisante, débilitante? Ou l'on fait peur pour justifier des traitements expérimentaux, ne vous donnant jamais la possibilité d'avoir un "choix éclairé" . D'ailleurs, où sont les assos de femmes et de malade dans votre plan?</p>
Contribution ouverte	07/03/2016	donner mon avis de femme de +...	cathie	<p>donner mon avis de femme de + de 50 ans sur le dépistage organisé du cancer du sein</p>

Contribution ouverte	07/03/2016	Quand la mammographie ne détecte pas le cancer et retarde le diagnostic	Maiwen	<p>Ayant des antécédents familiaux sans mutation génétique , je suis suivie depuis l'âge de 36 ans .</p> <p>A 44 ans , 10 jours après un mammotome sur des microcalcifications , apparition d'un nodule pris pour un hématome post biopsique dont l'excèse chirurgicale révèle un carcinome très agressif ; après un diagnostic de carcinome in situ à la biopsie stéréotaxique !</p> <p>Mes convictions sur le dépistage ont été traitées comme mon cancer par 6 mois de chimio , 2 mois de radiothérapie et 3 passages au bloc , autant dire , je pense qu'il n'en reste plus rien .</p> <p>Mes certitudes aujourd'hui , le dépistage est une vaste hypocrisie , le diagnostic , le traitement et le pronostic du cancer du sein dépendent avant tout du type histologique.</p>
Contribution ouverte	08/03/2016	dépistage cancer du sein	1992	<p>Merci de me dire ce que je dois faire pour avoir un dépistage gratuit du cancer du sein ?</p> <p>Merci de stopper le baratin ; donner adresse, téléphone où une vraie personne réponde.</p> <p>Merci de cet effort titanesque</p>
Les objectifs du programme de dépistage du cancer du sein	08/03/2016	le coût du dépistage	*trotrop	la pub sur le cancer du sein c'est la gratuité - je m'insurge contre cette pub mensongère car tous les examens fait dans les suites sont payants et coûtent très chers - c'est malhonnête.
Contribution ouverte	08/03/2016	Droit à une information claire pour un consentement éclairé	Aannabella	Comment les femmes peuvent-elles prendre une décision éclairée/partagée de faire une mammographie de dépistage si on ne leur donne pas une information neutre, claire et compréhensible sur les bénéfices mais aussi sur les risques d'un tel dépistage ? C'est toujours les bénéfices potentiels qui sont mis en avant, rarement les risques.

L'intérêt et les limites du dépistage du cancer du sein	08/03/2016	Dépistage	josephine	<p>Dépistage</p> <p>Mammographie effectuée en MAI 2014 - RAS (dans le cadre : invitation CPAM)</p> <p>En septembre 2014 , 4 mois après ce contrôle négatif - j'ai décelé une anomalie -</p> <p>Excellente prise en charge : convaincante,rapide, efficace - cela malgré ma réticence pour effectuer</p> <p>une nouvelle mammographie - j'acceptais uniquement l'échographie ! (je souffrais du dos,</p> <p>fraîchement opérée -(arthrodèse L3/4/5)</p> <p>.Une biopsie a été effectuée immédiatement après l'écho par le radiologue - service express -</p> <p>résultats : POSITIFS -</p> <p>Moralité : 4 mois après un contrôle négatif , bilan positif .!</p> <p>Une question de hasard ? de chance ? (traitée depuis nov 2014 - protocole classique x 33</p> <p>radiothérapie -</p> <p>Seul souci majeur: effets secondaires de l'hormonothérapie que je ne supporte plus -</p> <p>Question : où puis-je trouver un site sérieux concernant l'hormonothérapie ?</p> <p>Cordialement</p> <p>Echographie et Biopsie effectuées immédiatement - Le diagnostic s'avérait positif !</p> <p>C'est le hasard qui m'a permis de déceler moi-même cette anomalie - cela 4 mois</p> <p>rèscanSi</p> <p>Intervention SD en nov - Protocole classique - 33 x radiothérapie- depuismars 14 :</p> <p>HORMONOTHERAPIE que je ne supporte plus tant les effets secondaires sont invalidants ! (question</p> <p>: où puis-je me renseigner dans ce domaine ??)</p> <p>C'est le hasard qui m'a permis de déceler cette anomalie- cela 4 mois après avoir eu</p>
---	------------	-----------	-----------	--

				un contrôle . Autrement dit: le cancer peut se déclarer très rapidement ! ?????
Contribution ouverte	08/03/2016	Cancer du sein	Mapyclo	J'ai subi une mastectomie en juillet 2015, j'avais deux ans de retard sur les rdv annuels que je prenais avec la gynéco au chu. Ma mammo n'avait pas deux ans. Rien ne présageait à priori une tumeur de 10cm. A 52 ans, j'ai terminé les rayons et attends la suite. Une mammo ts les 2 ans c'est trop tard. Je regrette de n'avoir pas été suivie par le dépistage national. C'est avoir mal sous le bras qui m'a alerté. J'ai vu 2 fois mon généraliste qui m'a dit de ne pas m'affoler d'attendre l rdv au chu. Que de temps perdu...il faut que le dépistage soit obligatoire... La facture est trop lourde à payer par négligence. À revoir le protocole d'annonce et de prise en charge. Merci cordialement.
L'organisation du dépistage du cancer du sein	08/03/2016	Inégalités géographiques	piccoline	Bonjour. Il est dommageable à tous de subir les inégalités géographiques du dépistage tous cancers et aussi des soins. Dans ma petite ville de province, lorsque ma mammographie a révélé une anomalie, j'ai été automatiquement dirigée vers la clinique associée au laboratoire de radiologie. De cette façon, je n'ai pas eu accès à l'expertise médicale de l'INSTITUT BERGONIE (le plus proche) pour la biopsie, ni pour l'"annonce", ni pour la coordination pluridisciplinaire. C'est dans un second temps que je suis allé à l'Institut Bergonié. D'autre part, après l'opération, les chimio et radiothérapie se font dans la dite clinique où chaque contact me fait comprendre sans détours que je n'ai pas été opérée sur place .Quand je pose une question on me répond de voir avec mes médecins...je n'ai pas eu de dossier de présentation des asso et autres petites et mesquines réflexions corporatistes. Pour faire un choix, il faut être informée clairement ce qui n'est pas le cas, l'information est dirigée en fonction des intérêts locaux. Pour mon mari, cette fois aussi nous subissons ces pratiques. Merci de me lire.

L'intérêt et les limites du dépistage du cancer du sein	08/03/2016	Oui au dépistage, sous contrôle du/de la gynéco selon l'évolution de la densité de mes seins.	roc31	<p>Bonjour, j'ai 66 ans. Pas de cancer du sein dans ma famille mais cancer de l'intestin chez une grand-mère. Je suis dans le programme doc 31, donc en double lecture des examens. J'ai un antécédent de chirurgie bilatérale pour fibroadénome. Pas de masse palpable fixée. Ma mammo du 1/2015 a été comparée avec celle de 2013. Mes seins sont suivis par échographie une fois par an et une mammo tous les deux ans.</p> <p>Je vous confie le résultat de ma mamographie 2015 : Fibrose micronodulaire bi-raids II.</p> <p>Remaniements architecturaux fibreux péri-aréolaires bilatéraux vraisemblablement cicatricielles.</p> <p>Rares microcalcifications sans regroupement en foyer pathologique dans les 2 seins.</p> <p>Stabilité du nodule ovulaire bien limitée sus-aaréolaire et visible sur l'incidence oblique droite.</p> <p>Pas de masse stellaire. Pas d'anomalie des téguments. Formation ganglionnaire sans caractère péjoratif dans les 2 seins.</p> <p>En échographie : stabilité du noyau hypoéchogène de 9mm sous-aréolaire droit sans caractère péjoratif.</p> <p>Conclusion: contrôle satisfaisant.</p> <p>Le dépistage ne m'a jamais été déconseillé au regard du profil de mes seins.</p>
---	------------	--	-------	---

Contribution ouverte	09/03/2016	1996 /2015 2 expériences une bonne une tragique mais les médecins sont nos seuls partenaires	Annieparis	<p>J'ai eu un cancer du sein en 1996 sans metastases, j'avais 41ans.En me lavant sous la douche, je m'aperçois d'une boule.15 jours plus tard ma gyneco m'oriente sur une biopsie, mammographie pour la 1ère fois de ma vie,en ville.Sans elle étais morte.A Tenon tout les examens sont systématiquement refaits et plein d'autres en supplément.Résultats opération de la tumeur et de la chaine ganglionnaire, chimiothérapie et radiothérapie, le sein est sauvé, les effets secondaires épouvantables,durables, une ménopause précoce etc. Une mammo/echo ts les ans,prise de sang depuis.</p> <p>Cet été 2015 c'est ma mère qui à 80 ans après un lymphome bien soigné à StLouis, 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 vue 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:mammograhies, 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 1an 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 notre.Vous touchez notre personne totale,nous sommes des sujets pas que des organismes vivants.Recevoir tous les ans des injonctions de dépistages sans faire le tri est</p> <p>IGNOBLE SADIQUE IDIOT AU SIECLE DU NUMERIQUE</p>
----------------------	------------	--	------------	---

Contribution ouverte	09/03/2016	cancer du col de l'utérus cancer du sein	M THERESE FOLLET	<p>pour le cance du sein pourquoi arrêter le dépistage à 74 ANS , en effet, je connais des personnes qui ont eu un cancer du sein à 80 ET 85 ANS; des personnes avec une vitalité d'une femme de 60 ANQ; A 74 ANS, ON PEUT MOURIR.....</p> <p>COL DE L UTERUS ; on préconise jusqu'à 65 ans le frottis. Je connais une personne qui a eu un cancer du co à 71 ans..... Là on peut aller voir le gyneco, on paie;;; ET VOIL0;</p>
Contribution ouverte	09/03/2016	Bien orientée	Sarah	<p>À partir de mes 60 ans, j'ai reçu tous les deux ans un courrier d'invitation à participer au dépistage. J'allais faire ma mammographie, sans crainte particulière, persuadée qu'on ne me trouverait pas de cancer Le 18 juin 2010, je suis allée passer ma « mammo » « comme on va mettre une lettre à la Poste ». Quelques jours avant, j'avais eu rendez-vous avec ma gynécologue qui n'avait rien décelé de particulier à la palpation. Mais là, la personne qui a réalisé l'examen m'a dit : « attendez, je vais chercher le médecin. », ce qui m'a tout de suite alertée. Le médecin m'a expliqué : « nous avons un doute, je vais vous faire une échographie ». L'échographie a révélé une tumeur. J'étais un peu sonnée, mais bizarrement, pas très inquiète. Mon mari était plus perturbé que moi.</p> <p>Ensuite, tout est allé assez vite. Le centre où j'avais réalisé ma mammographie m'avait donné rendezvous pour une biopsie dans les jours suivants, Mais finalement, grâce à une amie, présidente d'une association œuvrant dans le domaine du dépistage, j'ai été prise en charge très rapidement dans une clinique spécialisée, où j'ai été opérée le 22 juin. Le week-end précédent, nous avions fêté les 70 ans de mon mari avec notre famille et nos amis. Nous n'avons rien dit.</p> <p>J'ai été très bien prise en charge à la clinique, par des médecins que je recommande. Le lendemain de l'opération, j'ai eu une chimiothérapie, puis a démarré une radiothérapie et une hormonothérapie, sous forme injectable, tous les 28 jours. Je</p>

				<p>pensais que quand on avait un cancer, on était très affaibli, amaigri. Certes, j'ai été fatiguée après l'opération, mais j'ai aussi été très entourée, et ce fut important pour moi.</p> <p>Aujourd'hui, voici les points que je retiens de cette expérience, et les questions qu'elle me pose :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ma gynécologue n'avait rien senti à la palpation. La tumeur faisait 1,2 cm. La palpation ne peut pas remplacer la mammographie. - J'ai pu bénéficier des conseils avisés de mon amie. Comment cela se passe-t-il lorsque l'on n'est pas « orientée » dans le système de soins ? - Ma fille a 47 ans aujourd'hui. Devrait-elle bénéficier d'un suivi particulier ?
L'intérêt et les limites du dépistage du cancer du sein	09/03/2016	Cancer d'emblé metastatique	Tara	<p>Tumeur au sein gauche non détectée à la mammographie et à l'échographie, recherche d'une tumeur primaire, analyse par biopsie d'un nodule hépatique : cancer du sein !</p> <p>Entre 2 taxotere on me demande une irm mammaire la tumeur est bien là : distorsion architecturale de 30 mm répondant rapidement au produit de contraste ...</p> <p>Sein gauche ACR5 ! Visible qu'à l'Irm car placé trop haut pour etre dans un cliché de mammographie !!!</p>
Contribution ouverte	10/03/2016	Le dépistage est essentiel, il me paraît...	Maîtresse tsunami	<p>Le dépistage est essentiel, il me paraît important de l'accompagner d'une plus grande sensibilisation à l'autopalpation qui reste le premier facteur de prévention.</p>

Contribution ouverte	11/03/2016	Cancer du sein	Helva	<p>37 ans, boule dans le sein (sous la douche) en nov : mammo (on ne voyait rien) + écho, RAS nodule à bords lisses; vérification en fév, pareil; 2 mois après, la boule grossit. On m'avait dit que c'était possible mais pas grave. Juillet : mammo (on voit toujours rien) + écho (boule 4.5cm à bords lisses, image nette, pas cancéreux) + biopsie. Août : cancer du sein à 38 ans sans être à risque. Chimio, mastectomie et rayons</p> <p>Pourquoi le dépistage qu'à 50 ans alors que de plus en plus de jeunes en ont ??</p> <p>Pourquoi les médecins ne sont-ils pas formés sur le traitement des effets secondaires (c'est moi qui lui dictais mon ordonnance)</p>
Contribution ouverte	11/03/2016	Diagnostiquée lors du dépistage systématique à 50...	lucyv	Diagnostiquée lors du dépistage systématique à 50 ans, je soutiens totalement cette démarche offerte aux femmes par le système de santé.
Contribution ouverte	13/03/2016	remission	coco	<p>diagnostiquée suite à une écho de contrôle le 03/04/2015 j'ai été prise en charge le 06/04/2015 par le service de dépistage rapide du cancer du sein de l'hôpital nord de MARSEILLE, ce même jour j'ai vu un gynécologue je subissais une ponction, le soir j'avais les résultats. A partir de cet instant tout a été assez vite, opération, chimiothérapie, radiothérapie avec le soutien du corps médical qui a toujours été à mon écoute, un personnel hospitalier prévenant et accueillant j'ai pu traverser cette période difficile. Aujourd'hui je vais bien, je reprends le cours de ma vie même si les effets secondaires des traitements sont encore là et que parfois je sois fatiguée pour rien. Au vu de mon expérience je conseillerai à toutes celles qui sont concernées d'avoir un moral fort, positif de prendre les épreuves au jour le jour sans anticiper le lendemain chaque jour passé est une petite victoire, se dire il ne me reste plus que, plutôt que dire il me reste encore. Je vous souhaite du courage un bon environnement</p>

Contribution ouverte	13/03/2016	Pas de systématique	MAMICO	<p>Non, je ne suis pas pour le dépistage systématique.</p> <p>Il est stressant inutilement et il conduit, bien trop souvent, à une prise en charge de soit disant cancers qui n'auraient pas évolués.</p> <p>Evidemment celà permet de donner des statistiques meilleures. Plus vous traitez de cas, inutilement, plus vous avez de bons résultats !</p>
Contribution ouverte	14/03/2016	Cessez de mentir aux patientes !	Delf	<p>Bonjour, je suis née en 1969 donc pas 50 ans ! Juste contrôlée tous les ans depuis 1992 pour "nodule hormonal". Mammo + écho le 5/07/14, biopsie le 11/07, annonce du cancer le 25/07/14. Rendezvous le 29/07 à Becquerel Rouen chirurgie prévue le 19/08. 1er mensonge : La chirurgienne me dit "99 % de chance que l'opération suffise". 3 semaines + tard, résultats ana pat, décision (collégiale) 6 séances de chimio (1 toutes les 3 semaines) + 33 séances de rayons 5 j/7. 2d mensonge : Oncologue : "juste nausées fatigue" Le centre connaît mes antécédents médicaux (agoraphobie + fibromyalgie). Suite à la 1ère séance de TAXOTERE, couchée 15 jours. Depuis, mon corps est brisé, je suis détruite. Douleurs +++. 3ème mensonge : Quant aux rayons, le radiothérapeute me dit "risque : juste un léger coup de soleil". Rayons finis le 09/04/15, 6 semaines de pansements journaliers pour brûlures second degré. Aujourd'hui, 14/03/16, mycose, eczéma œdèmes, et suspicion de zona. Toujours autant de douleurs. Ce témoignage pour demander aux MÉDECINS de l'USINE A CANCER de Rouen d'arrêter de tenter de faire croire aux patientes que tout va bien ! une fois entrée dans ce centre, c'est le travail à la chaîne ! Les soignants sont + compréhensifs que les médecins ! Les internes mieux informés ! STOP à VOS pourcentages de chances ridicules ! STOP aux mensonges ! Nous avons chacune NOTRE corps ! NOUS NE SOMMES PAS DES CLONES ! Dernière chose : Pourquoi à partir de 50 ans ? encore une loi basée sur un SONDAGE ?</p>

Contribution ouverte	14/03/2016	Encourager les femmes à risque	iPomme	<p>Encourager, c'est bien. Faire de la pub, c'est bien. Mais ce n'est pas suffisant lorsqu'on s'adresse aux personnes à risque. J'en suis une puisque ma mère est morte d'un cancer du sein à l'âge de 36 ans. J'avais 13 ans, j'en ai aujourd'hui 48. Je suis également une professionnelle de santé. Pourtant, j'ai un mal fou à pratiquer l'auto palpation et à ne pas reporter de mois en mois la Mammo annuelle. Et Je n'ai jamais voulu faire la recherche du fameux gène.</p> <p>J'ai une fille de 25 ans.</p> <p>J'aimerais bien qu'on vienne vers moi, vers nous, pour nous proposer une prise en charge du dépistage plus adaptée, plus spécifique des gens à risque. Je déteste me palper car j'ai peur de sentir quelque chose. Je déteste me rendre à la Mammo car j'ai peur du résultat.</p> <p>J'aimerais me dire que je vais passer un examen annuel spécifique à mon niveau de risque, dans un endroit où je sais qu'on fera encore plus attention à moi, où l'on peut répondre à mes questions, me proposer des infos, me conseiller etc ... Une sorte d'Institut de Sein, un endroit qui accueille mère et fille par une 1 ère consultation spécialisée par exemple. Qui utilise les derniers technologies notamment sur les doses d'irradiation pour chaque Mammo. Qui permette à toute femme dans le doute d'avoir un examen médical ou radiologique sans attendre 2 mois pour un rdv chez le gyneco. Qui propose des informations claires sur les traitements (pilule, ménopause etc)</p>
----------------------	------------	--------------------------------	--------	--

Contribution ouverte	16/03/2016	examen douloureux	Cotivet	<p>J'ai 64 ans. Je "subi" 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 du la tester sur leurs coucougnettes pour voir ce que ça fait. La dernière fois il y a trois ans, j'ai retardé le plus possible la date du supplice. Je suis tombée sur une soignante qui m'a assuré que je n'aurais pas mal, que ce n'était pas normal que ça me fasse mal. Effectivement, je n'ai (presque) pas eu mal. J'y retourne demain sans enthousiasme, au même endroit, en espérant tomber sur la même soignante.</p> <p>De toute façon si un jour on me découvre un cancer, il est hors de question qu'on m'enlève un sein. Alors je me demande un peu à quoi ça sert que je continue à y aller.</p> <p>J'ai parlé de cette douleur à une amie qui m'a dit que pour elle aussi c'était horriblement douloureux.</p>
Contribution ouverte	16/03/2016	trop de cas	VéroMB	pourquoi la plupart des femmes reviennent de l'examen avec un cancer du sein?

L'organisation du dépistage du cancer du sein	21/03/2016	Disparites des prises en charge	sajanne	<p>Dans un groupe de parole de patients j'ai ete tres surprise de la disparite de prise en charge: pour une tumeur de meme lieu, meme taille, meme stade et meme grade, suivant le centre et le medecin ceraines avaient eu scanner+/- IRM, d'autres mammo et basta!</p> <p>Certaines avaient un bilan sanguin trimestriel avec NFS et recherche des marqueurs tumoraux, d'autres n'avaient eu aucune prise de sang et aucun examen pendant 9 mois apres la fin de la radiotherapie!</p> <p>Il me semble qu'il y a une sacree perte de chance pour celles la!</p> <p>Comment peut on faire des statistiques de morbidimortalite avec des prises en charge aussi disparates?</p> <p>Les protocoles ne devraient ils pas etre nationaux?</p>
L'organisation du dépistage du cancer du sein	21/03/2016	Manque d'info	sajanne	<p>Trop souvent les medecins refusent aux patients les informations nécessaires. Le chirurgien a refuse de me donner le CR de biopsie, pretendant ne pas avoir le droit de me le donner et terminant par : " tout ce que vous avez a savoir c'est que c'est un carcinom invasif et qu'il faut vous operer"!?! (etant professionnel medical en exercice je ne suis ni debile ni senile)</p> <p>La 1ere fois que j'ai vu le radiotherapeute il m'a informe qu'on avait decide que je prendrais des anti-aromatases. J'ai demande quels etaient mes % de risques de recidive et le rapport benefice/risque du traitement. La reponse fut:"vous n'allez pas faire parti des femmes qui refusent de prendre le traitement!"</p> <p>La derniere fois que je l'ai vu il m'a remis sa prescription, j'ai repose la meme question, sa reponse a ete:" si vous ne le supportez pas on ne vous obligera pas a le prendre! "</p> <p>Je suis surprise qu'apres 10 ans d'etudes aussi selectives un medecin soit incapable de comprendre une question simple!</p> <p>On est suppose obtenir du patient un consentement eclaire? Mais Ou est donc la lumiere?!?</p>

L'organisation du dépistage du cancer du sein	21/03/2016	Qualite du depistage	sajanne	Il est capital de faire le depistage aupres de professionnels qui ne font que ça: j'ai fait ma mammographie systématique aupres d'un centre de radiologue agreee de ma ville . A cause de microcalcifications mon dossier n'a pas ete transmis a Arcade en double lecture, mais on m'a dit de refaire la mammo dans un an. J'avais senti une boule dans le haut du sein, mais en sortant du depistage j'etais rassuree a son sujet. Cette boule grossissant au fil des mois j'ai voulu la faire recontrôler. On m'a envoye de radiologue en gyneco en re-radiologue, etc sans etre surs de rien jusqu'a ce que j'aille dans un centre specialise: biopsies : les microcalcifications sont benignes, la tumeur est invasive et etait deja visible sur la mammo de depistage 8 mois plus tot. Entre temps un 2 eme carcinome s'est developpe a cote. A cause de l'incompetence d'un radiologue agrée pour le depistage, mon pronostic s'est aggrave!
L'organisation du dépistage du cancer du sein	24/03/2016	Je suis très satisfaite du programme de...	mamimu	Je suis très satisfaite du programme de dépistage organisé du cancer du sein. Le déroulement des séances de mammographie se fait avec une grande humanité de la part de tous les professionnels de santé, le document avec les questions à remplir avant la radio permet de ne rien oublier. Ma radiologue accorde autant d'importance à cet examen qu'à la mammographie que je faisais entre 40 et 50 ans. L'invitation m'évite de passer à un délai de plus de 2 ans ce qui m'arrivait avant. J'ai eu un mammotome en raisons de la présence de calcifications en rond qui n'existaient pas avant. Même si après, on a rien trouvé je préfère ça plutôt que d'avoir après un gros cancer.
Contribution ouverte	25/03/2016	et si on faisait autrement	ajoie	Les objectifs de baisse de mortalité du dépistage ne semblent pas être atteints depuis 20 ans . Il y a plus de pub pour le dépistage et rien sur "diminuer vos facteurs de risques" . Le dépistage c'est trop tard, la prévention avant serait mieux. Sur 48 800 nouveaux cas par an, on devrait bien trouver les cocktails de facteurs aggravants (tabac, pilule, traitement hormonaux...). Mais osez-vous changer de

				logiciel "toujours plus médicalisé" ? Un questionnaire /conseils de prévention pourrait remplacer quelques milliers de mammographies inutiles.
Contribution ouverte	25/03/2016	aucune confiance	meg	J'ai bien reçu mon invitation quelle soit dans une enveloppe rose ou blanche j'ai bien compris ce qu'il y avait écrit parce que j'ai bien un cerveau malgré que je suis une femme et je l'ai bien mise à la poubelle car je ne vous accorde aucune confiance et je sais bien que mon médecin traitant pense plus à sa prime que m'écouter
Contribution ouverte	25/03/2016	Maltraitance	Patiente	Lorsque je pose des questions sur le traitement, aucune explication, seulement de l'infantilisation "L'équipe pluridisciplinaire a décidé"Lorsque j'ai mal, culpabilisation, ma douleur est niée...Je suis un numéro, de la viande grasseuse à traiter...Psychologiquement, éprouvant!!! La loi du consentement éclairée est complètement bafouée "Vous devez..."Aucune alternative ni écoute respectueuse de la personne, le symptôme seul....Comment encourager au dépistage?
Contribution ouverte	25/03/2016	de moi meme	t. gisele	j'ai 5 ans je le faisais tous les 2 ans , pendant 1 ans je n'avais plus mes regle et je me suis dit ouf j'allais avoir 54 ans mais la j'ai eu mes regle et on a depister un cancers du seins bon j'ai reçu la lettre d'ISIS le meme jour , intuition bizarre , mais grace au depistage je suis vivante alors faite le mais je trouve a partir de 40 ans , 50 ans c'est un peu tard

Contribution ouverte	29/03/2016	défaillance du protocole	nicky29	<p>Lors d'un contrôle par l'ADEC en 2012, j'avais 62 ans, une microbiopsie a révélé des lésions de carcinome in-situ de bas grade. Je suis entrée dans le protocole. Après une intervention de tumorectomie du sein aucune lésion carcinomateuse n'a été trouvée. Des séances de rayons ont été programmées. Un ami anapath a confirmé que ces résultats ne nécessitaient pas de radiothérapie, de ce fait j'ai demandé une relecture qui a révélé des lésions d'hyperplasie canalaire atypique. La veille du commencement des séances de rayons l'oncologue m'a appelée pour m'informer que je n'avais ni cancer ni pré-cancer, donc pas de rayons. De ce fait je suis sortie du protocole. Aujourd'hui je suis obligée de faire moi-même les démarches de suivi et mon médecin traitant ne reçoit aucun résultat d'examen (mammo, échographie). Je trouve cela scandaleux ! D'après mes renseignements le protocole est une procédure rigide, inadaptée aux cas exceptionnels.</p>
Contribution ouverte	30/03/2016	il faut profiter du dépistage!	CORINNE S.	<p>Mon cancer a été dépisté suite à la mammographie proposée tous les 2 ans à toutes les femmes de plus de 50 ans. A 54 ans, on découvre un cancer du sein infiltrant de 1.8 cm en octobre 2015. La chirurgie a eu lieu en novembre 2015. La radiothérapie en février et mars 2016. Tout a été pris en charge très rapidement et je me sens bien. Je n'ai jamais ressenti de douleur, je ne me suis jamais sentie malade. Ce dépistage précoce et régulier (tous les 2 ans) est très important car : si on avait attendu de sentir un nodule dans mon sein, celui-ci aurait été fort volumineux étant donné qu'il siégeait à 7 cm de profondeur... qu'en serait-il de mon état aujourd'hui?</p> <p>Contrairement à ce qu'a annoncé bêtement un anatomopathologiste à la télé sur une émission médicale, la médecine est faite pour soigner les malades mais aussi "ceux qui ne le sont pas encore"! J'ai toute confiance en la médecine en France, pratiquement gratuite pour les patients, il faut en être conscient. Si ce dépistage ne fonctionne pas "à fond", pourquoi ne pas imaginer un camion mobile qui se déplacerait dans les villages isolés?</p> <p>Madame S.</p>

L'intérêt et les limites du dépistage du cancer du sein	30/03/2016	NON AU DEPISTAGE, VOICI MES RAISONS	Lisa	<p>Le dépistage est responsable de 20% de surdiagnostic qui transforme des femmes saines en fausses cancéreuses. En plus de la souffrance physique des femmes opérées à tort, on ampute la qualité de vie de ces femmes inutilement traitées ou mutilées à vie (perte de travail, départ du conjoint, stress pour les enfants). Les statistiques donnant le nombre de femmes guéries sont totalement faussées.</p> <p>Octobre rose : il est évident que la campagne est instrumentalisée, on se sert du ruban rose pour vendre des produits de beauté ou autres. Révoltant !!</p> <p>Tout cela n'est que business et lobbying pour vendre des produits de chimiothérapie. L'examen est douloureux, humiliant, la mammographie est une technique barbare. C'est une atteinte à la dignité des femmes. Les femmes sont traitées comme des animaux. De plus il y a risque de cancer radio-induit, c'est un paradoxe de dépister un cancer avec une méthode irradiante, elle-même cause de cancers potentiels. Les femmes subissent trop de harcèlement et d'injonction au dépistage mais pas d'information par leur médecin des risques de la mammographie, cela dénote des conflits d'intérêts. La double lecture augmente encore plus le risque de surdiagnostic. On ne veut pas arrêter ce dépistage délétère pour les femmes car c'est un marché juteux pour les radiologues. C'est ignoble !!!</p> <p>Ceci fera l'objet de nombreuses poursuites judiciaires dans quelques années. On sacrifie une génération de femmes pour faire avancer la recherche qui stagne.</p>
Contribution ouverte	30/03/2016	questionnaire	patricia daret	<p>le questionnaire est très incomplet aucune question sur les produit utiliser style deo quand les médecin savent très bien que certain produit utiliser a leur fabrication provoque le cancer on nous demande même pas si on a allaiter..... examen douloureux on a plus le sentiment d'être un numéro qu'un être humain on vous sort des mot sans explication pour vous refaire une mono sans vous demander votre accord ensuite un deuxième examen sans vous dire que vous aurez un surplus a payez personnellement je me demande si je vais y retourner</p>

L'intérêt et les limites du dépistage du cancer du sein	30/03/2016	Dépistage précoce et prise de décisions	Soyadulce	<p>Je ne comprends pas la polémique sur le dépistage précoce. Je trouve d'ailleurs qu'il ne commence pas assez tôt, ayant été personnellement concernée à 28 ans, sans antécédents familiaux & sachant que de + en + de femmes sont touchées avant 50 ans. Le pb aujourd'hui n'est pas que l'on diagnostique tôt, le souci est ce qu'on va faire de ce diagnostic. Bien sûr ns patientes n'avons pas fait d'études de médecines mais ns sommes en capacité de comprendre, si on ns l'explique la différence entre 1 carcinome in-situ et 1 tumeur infiltrante. Si l'on explique à la patiente qu'il y a urgence la question de la chirurgie ou des traitements invasifs ne se pose pas ou peu. Ds le cas d'1 carcinome, la patiente doit pouvoir savoir qu'il n'y a pas de certitude qu'il évolue 1 jour & doit pouvoir choisir elle-même entre suivre son évolution possible, par de nouveaux examens, voire d'autre examens : 6 mois, 1 an, 2 ans + tard, ou partir sur des traitements lourds si elle privilégie le préventif au curatif. Le souci à l'heure actuelle est le manque de transparence qui existe encore entre le corps médical & les patientes. Cette barrière a tendance à s'amenuiser mais pas encore assez vite. La science à ses limites mais elle évolue chaque jour 1 peu + et l'admettre aux yeux des patientes n'est pas 1 manque de crédibilité ou 1 aveu d'impuissance mais au contraire 1 preuve de confiance en sa capacité à comprendre & à choisir. Et cette relation de confiance est essentielle ds le processus de guérison.</p>
---	------------	---	-----------	--

Contribution ouverte	30/03/2016	Le dépistage m'a sauvé la vie	Soyadulce	<p>En 2004, à l'âge de 28 ans ma gynéco m'a trouvé 1 boule rétro-mamelonnaire à la palpation du sein droit. Après échographie, on m'a diagnostiqué 1 fibroadénome qu'on m'a présenté comme tumeur bénigne très courante. Pas de mammographie, pas de biopsie puisque je n'avais aucun antécédents familiaux...</p> <p>J'ai vécu 7 mois avec avant qu'on décide de l'enlever car ds l'optique d'1 grossesse il risquait d'évoluer. Pendant ce laps de temps, il est passé de 26 mm à 32, je le sentais régulièrement battre comme 1 pouls & lorsque cela lançait le mamelon était bouillant. Lors de la tumorectomie celui-ci a d'ailleurs été sacrifié car la tumeur était trop accrochée. Puis les résultats d'anapath sont tombés, il s'agissait d'1 tumeur cancéreuse infiltrante hormonodépendante extrêmement agressive, les ganglions étaient touchés. Il n'y avait plus d'autre alternative que la mastectomie totale. J'ai ensuite enchaîné 1 parcours assez classique, 6 cures de chimio, 5 semaines de radiothérapie & 5 ans d'hormonothérapie à base de tamoxifène & de décapeptyl.</p> <p>J'ai aujourd'hui 40 ans & j'ai été déclarée guérie il y a presque 2 ans. Le fait de me faire suivre régulièrement m'a sauvé la vie mais je déplore qu'on se soit cantonné sous prétexte de nonantécédents familiaux (d'ailleurs depuis les tests d'oncogénétique se sont avérés négatifs) à 1 simple échographie mammaire. Je ne regrette rien & certainement pas d'avoir fait confiance aux soignants mais plus d'investigations auraient peut-être sauvé mon sein</p>
----------------------	------------	-------------------------------	-----------	---

L'intérêt et les limites du dépistage du cancer du sein	31/03/2016	Je ne cautionne pas	Femme jusqu'au bout des seins	Je cautionne le fait de contribuer à ce mutualisme de la santé pour financer nos maladies via la sécurité sociale. Je n'abuse cependant pas du système de soins. Je pense que le dépistage ne peut être organisé et cela pas seulement pour éviter un gâchis en termes financiers bien évidemment. Je m'entends. Il doit être réalisé sur une participation libre et volontaire sans objectif chiffré de cible. Je ne cautionne pas les conflits d'intérêts des professionnels qui sont "primés" pour envoyer les femmes à la torture (recevront-elles bientôt une prime elles-mêmes pour y aller?)...Je ne cautionne pas ce forcing permanent :média mais aussi consultations que l'on fuit pour éviter le sermonnage non respectueux...Le cheptel ne semble certes pas assez obéissant mais la faute à qui? La gynécologie est une discipline assez récente (comparativement à l'époque de nos grands-mères) et pourtant les manques de respect répétés nous font parfois fuir les conseils dits sacro saints pour notre santé....On les a initialement suivis ces conseils et le bilan de cancer du sein n'a jamais été aussi exhaustif!!!!
Contribution ouverte	31/03/2016	Manque de respect aux femmes	fleur	Le dépistage du cancer du sein par une mammographie et un véritable manque de respect aux femmes par sa méthode digne d'un autre temps. Mais pour les radiologues ce dépistage organisé est très lucratif, donc on ne change pas la méthode, on ne cherche rien qui pourrait remplacer cette torture. C'est affligeant... et ensuite des milliers de femmes sont opérées pour rien ce qui génère souffrance psychologique et physique et aussi un coût pour la collectivité.

Contribution ouverte	31/03/2016	La femme au service de la médecine?	Se préserver ou se faire violence	<p>Je m'interroge sur cette façon d'instrumentaliser le corps des femmes. J'étais fort heureuse de découvrir cette concertation. Je suis dubitative sur la suite qui y sera donnée. Comment des professionnels de santé concentrés exclusivement sur la technicité de leurs pratiques quotidiennes, sur leurs investigations du moment vont-ils pouvoir rejoindre les citoyennes lambda que nous sommes? Comment les 20 femmes antérieurement sélectionnées pour nous représenter orienteront-elles le débat? Leur statut social les préserve déjà de l'anonymat avant même d'entrer dans le parcours de soin ou de dépistage. Quel fossé abyssal entre ces femmes qui sont d'emblée à des années lumière de notre quotidien et de nos préoccupations et nous qui sommes sans autre forme de procès condamnées à subir des discours paternalistes !!! Laissez nous libres plutôt que d'essayer d'autres tentatives d'adhésion face à celles qui ont antérieurement échoué? Oui à la mammographie pour poser un diagnostic, oui au dépistage sans harcèlement écrit ou médiatique, mais par pitié je ne souhaite pas cotiser par le biais de la sécurité sociale de telles mascarades.....Non à l'organisation de procédures qui tentent une appropriation de nos corps au service de la médecine dans le cadre des dépistages du cancer colorectal, cancer du sein, cancer du col.....Phénomène d'autant plus aberrant que nous manquons crucialement de médecins traitants au quotidien. Bonne réflexion.</p>
----------------------	------------	--	-----------------------------------	--

Contribution ouverte	31/03/2016	Lé dépistage c'est bien, la prévention c'est mieux	Soyadulce	<p>Le dépistage précoce c'est aussi la prévention & cela passe par 1 éducation des consommateurs & 1 refonte complète de notre système industriel. Comment expliquer aujourd'hui que l'on continue à empoisonner, car il n'y a pas d'autre mot, l'industrie cosmétique notamment qui s'adresse presque exclusivement aux femmes (alimentaire également mais c'est 1 autre débat). J'ai récemment participé au concours photo Ruban Rose ce qui m'a permis de rencontrer d'autres femmes ayant été atteintes par le cancer du sein & j'ai vécu 1 expérience extraordinaire. Mais comment expliquer (loin de moi l'idée de cracher ds la soupe) que les cadeaux qui ns ont été remis à l'issue de la soirée de remise de prix offerts par la marque organisatrice étaient des produits de beauté truffés de phénoxyéthanol, parabens & autres substances controversées, si ce n'est clairement identifiées ds les facteurs de risques de cette maladie ? Pourquoi les produits chimiques continuent-ils à faire partie de notre quotidien ? Ne serait-ce pas + simple de les interdire enfin 1 bonne fois pour ttes ? Ns savons ts que cela aurait 1 répercussion sur le nbre de malades et ne serait-ce pas par conséquent des économies assurées pour l'état ds les programmes de dépistage & la prise en charge des malades ? Je suis entièrement pour le dépistage, j'en ai bénéficié & je suis en vie grâce à ça mais comme tjs on prend le pb à l'envers en ne combattant pas les causes de cette "épidémie" qui ne touche évidemment pas que nos seins...</p>
----------------------	------------	--	-----------	--

L'organisation du dépistage du cancer du sein	31/03/2016	Toutes égales	Soyadulce	<p>A mon sens chaque femme doit avoir la même opportunité de se faire dépister. Bien sûr, il y a des terrains + ou - prédisposés & des familles avec des antécédents, mais aujourd'hui les cancers génétiques ne sont pas forcément les + fréquents & d'ailleurs au vu des facteurs environnementaux ils seront bientôt en minorité. On peut imaginer de proposer aux femmes à risques accentués 1 test d'oncogénétique systématisé. Ds le cas d'1 identification BRCA1/BRCA2, alors pourquoi ne pas créer 1 programme de dépistage renforcé qui leur est dédié? Ds le cas où aucune cause génétique n'est déterminée, ces femmes peuvent alors être prises en charge comme les autres. On ns propose aujourd'hui 1 frottis ts les 3 ans. Pourquoi ne pas faire la même chose avec mammo/écho, ts les 2 ans me semblerait d'ailleurs + judicieux. En cas de difficulté de lecture, sur 1 sein jeune notamment, on peut même ajouter l'IRM pour lever un doute éventuel. Je sais que l'aspect financier peut-être 1 frein à ce genre de décision mais lorsque je suis tombée malade à l'âge de 28 ans, ss antécédents familiaux (& depuis 1 test d'oncogénétique a confirmé que je n'avais aucune prédisposition) j'ai calculé que mes 5 ans de traitements ont dépassé les 100 000€ & je ne parle pas des "à côtés" de confort ni de l'étape reconstruction, ni du drainage lymphatique que je supporterai 2 fois/semaine à vie jusqu'à la fin de mes jours. Quel qu'en soit le coût la prévention coûtera tjs - cher que le 100%.</p>
---	------------	---------------	-----------	--

Contribution ouverte	31/03/2016	Trop de harcèlement et de gaspillage	zoé	<p>Je pense que le courrier envoyé aux femmes de plus de 50 ans les invitant au dépistage organisé est un véritable gaspillage pour la collectivité. De plus, je vis la réception de ce courrier comme du "harcèlement". Il serait plus intelligent de permettre aux femmes intéressées par ce dépistage de prendre un formulaire chez leur médecin ou à la Cnam pour éviter la mise à la poubelle de 50% de ces courriers. 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. 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.</p>
Contribution ouverte	01/04/2016	Non au dépistage, laissez les femmes tranquilles	ras-le-bol	<p>Il y en a marre de cibler en permanence les femmes alors que les hommes sont laissés tranquilles ! Notre corps ne nous appartient plus. Je pense que cette concertation ne servira à rien car de toutes façons Madame la Ministre ne veut que promouvoir encore plus son dépistage ! Jamais un mot sur la vraie prévention en revanche....Je ne crois ni à l'utilité du dépistage ni à l'efficacité des traitements souvent pires que la maladie elle même ! Il est temps de s'attaquer aux causes environnementales et comportementales des cancers ! Mais qui aura le courage de le faire ????</p>

Contribution ouverte	05/04/2016	RIEN NE VA PLUS	Marylou	<p>Il y a 2 ans, j'ai reçu comme toute personne de mon âge un document pour effectuer un dépistage du cancer du sein. Je me suis rendue au laboratoire afin d'effectuer la mammographie conseillée. Après 15 mn d'attente, le résultat est tombé, une tâche noire suspecte a été détectée! Le laboratoire m'a aussitôt fixé un RV avec son collaborateur qui officie au CH de ma commune (comme par hasard!) afin de faire une biopsie. Le jour de cette biopsie j'avais un patch à placer afin d'endormir la peau 30 mn avant l'heure de mon RV. Malheureusement, le médecin m'avait oubliée et j'ai attendu 2 H!!! le patch ne faisait plus d'effet et la biopsie m'a été faite à vif!! Non seulement la douleur était atroce, mais mon sein est resté violet pendant plus d'1 mois 1/2 et tout cela pour que le médecin me dise que la tâche était due à un ANGIOME!!!! Après avoir montré la mammographie à mon généraliste et à mon gynécologue, ces dernier ont tout de suite vu au 1er coup d'œil que c'était un Angiome!! Le propriétaire du laboratoire et le médecin ayant effectué la biopsie étant la même personne, je pense que cela relevait d'une histoire de gros sous! Aussi, je ne suis pas prête de recommencer cette expérience douloureuse sachant que certains en profitent pour engranger un maximum de visites. Cet examen était négatif en tout point.</p>
----------------------	------------	-----------------	---------	--

TABLE DES ANNEXES NUMÉRIQUES

CORPUS DE CAMPAGNE

NEWSLETTERS

Figure n°8bis - Corpus de newsletters

ANNONCES TELEVISEES

Figure n°11bis - « Les petits gestes »- Format : 31 sec, 2015, INCa, Havas Paris

Figure n°12bis - « Un contrôle de routine », Format : 24 sec, 2017, INCa, Havas Paris

FILMS D'ANIMATION

Figure n°13bis - Film d'animation, dépistage du cancer colorectal, 2018

Figure n°14bis - Film d'animation, dépistage du cancer du sein, 2018, Format : 2 minutes 10

Figure n°15bis - Film d'animation, dépistage du cancer colorectal, 2016, 54 secondes

Figure n°16bis - Film d'animation cancer du col de l'utérus, 2018, Format 1 minute 48

ANNONCES RADIOPHONIQUES

Figure n°17bis - Campagne de dépistage du cancer du sein, 2014 – « Dépistage organisé » – Format : 30 secondes.

Figure n°18bis - Campagne de dépistage du cancer du sein, 2014 – « Tous niveaux de risque »– Format : 30 secondes.

Figure n°19bis - Campagne de dépistage du cancer du col de l'utérus, 2015 – Version enregistrée par Sophie Davant – Format : 30 secondes.

Figure n°20bis - Campagne de dépistage du cancer du col de l'utérus, 2015 – Version enregistrée par Karine Ferri et les animatrices des DOM – Format : 30 secondes.

Figure n°21bis - Campagne de dépistage du cancer du col de l'utérus 2016- Format 30 secondes

Figure n°22bis - Campagne de dépistage du cancer colorectal 2017- Format : 30 secondes

COURRIERS D'INVITATION

Figure n°23bis - Courrier d'invitation au dépistage du cancer colorectal

Figure n°24bis - Courrier d'invitation au dépistage du cancer du col de l'utérus

Figure n°25bis - Courrier d'invitation au dépistage du cancer du sein

DEPLIANTS D'INFORMATION GENERIQUES

Figure n°26bis - Dépistage du cancer du col de l'utérus, 2015.

Figure n°27bis - Dépistage du cancer du col de l'utérus, 2018.

Figure n°28bis - Dépistage du cancer du sein, 2015.

Figure n°29bis - Dépistage du cancer du sein, 2017.

Figure n°30bis - Dépistage du cancer colorectal, 2015.

Figure n°31bis - Dépistage du cancer colorectal, 2018.

DEPLIANTS D'INFORMATION – VERSIONS A DESTINATION DES FEMMES D'ORIGINE AFRICAINE

Figure n°32bis - Dépistage du cancer du col de l'utérus, 2015

Figure n°33bis - Dépistage du cancer du sein, 2015

DEPLIANTS D'INFORMATION VERSION MULTILINGUE

Figure n°34bis - Dépistage du cancer du col de l'utérus, 2015.

Figure n°35bis - Dépistage du cancer du sein, 2015.

Figure n°36bis - Dépistage du cancer colorectal, 2015

AFFICHAGE GÉNÉRIQUE

Figure n°37bis - Affiche de campagne générique, cancer du col de l'utérus 2015

Figure n°38bis - Affiche de campagne générique, cancer du col de l'utérus, 2018.

Figure n°39bis - Affiche de campagne générique, cancer du sein, 2015.

Figure n°40bis - Affiche de campagne générique, cancer du sein, 2017.

Figure n°41bis - Affiche de campagne générique, cancer colorectal, 2015.

Figure n°42bis - Affiche de campagne générique, cancer colorectal, 2017.

Figure n°43bis - Affiche de campagne générique, cancer colorectal, 2018.

AFFICHAGE MULTILINGUE

Figure n°44bis - Affiche de campagne multilingue, cancer du col de l'utérus, 2015.

Figure n°45bis - Affiche de campagne multilingue, cancer du sein, 2015.

Figure n°46bis - Affiche de campagne version multilingue, cancer colorectal, 2015

AFFICHAGE A DESTINATION DES FEMMES « D'ORIGINE AFRICAINE »

Figure n°47bis - Affiche de campagne à destination des femmes d'origine africaine, cancer du col de l'utérus, 2015.

Figure n°48bis - Affiche de campagne à destination des femmes d'origine africaine, cancer du sein, 2015.

TUTORIEL VIDEO

Figure n°74 - Mode d'emploi video du test de dépistage du cancer colorectal, 2015

PLATEFORME NUMÉRIQUE DE CONCERTATION CITOYENNE

Figure n°75 - Dossier de presse de la concertation citoyenne

PLANS CANCER

Figure n°76 - Plan cancer 2003-2007, Mission interministérielle pour la lutte contre le cancer, 45 p.

Figure n°77 - Plan cancer 2009-2013, Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche, Ministère de la santé et des sports, Institut national du cancer, 140 p .

Figure n°78 - Plan cancer 2014-2019. Guérir et prévenir les cancers : Donnons les mêmes chances à tous, partout en France , Ministère des Affaires sociales et de la santé, Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche, Institut national du cancer, 152 p.

MÉDIATION DU DISCOURS INSTITUTIONNEL SUR LE DÉPISTAGE ET APPROPRIATION PAR LES PUBLICS FÉMININS

En France, la lutte contre le cancer fait l'objet d'un cadrage dépolitisé qui participe à l'individualisation des responsabilités à travers la promotion de la détection précoce. Elle vise à inciter à adopter de « bonnes habitudes » en matière de dépistage et produit à ce titre une vision normative de la santé qui requiert le conformisme. Qu'en est-il pour des publics populaires dont le style de vie et les pratiques sont éloignés de ces normes ? Face à un discours qui présente le dépistage comme salvateur et à des rapports sociaux contraignant les possibilités d'expressions, ces publics peuvent-ils s'opposer au dépistage ? Parmi eux, les femmes de milieux populaires pratiquent peu le dépistage malgré une intensification de la communication à leur égard. Par la mise en place d'une enquête de terrain socio-ethnographique et l'observation d'un dispositif participatif numérique, la recherche vise à définir les publics de campagne et à comprendre comment ces femmes construisent leur appropriation des recommandations sur le dépistage en tenant compte des rapports sociaux qui entourent leur médiation. L'appropriation se construit finalement sur le long terme. Elle se manifeste par une intégration ou non de la recommandation dans les discours et dans les pratiques des publics. L'expérience de la santé telle qu'elle est vécue au quotidien est centrale dans l'appropriation. Elle est partagée par de multiples médiations et prend du sens à travers le témoignage, dans les conversations quotidiennes. Face à de faibles possibilités d'expression, la résistance se manifeste quant à elle dans des pratiques plus discrètes, au quotidien, tandis qu'une adhésion peut être affichée en public.

MEDIATION OF THE INSTITUTIONAL DISCOURSE ABOUT CANCER SCREENING AND APPROPRIATION AMONG FEMALE AUDIENCES

In France, the fight against cancer can be described by his depoliticized framework. As such, the promotion of early detection contributes to the individualization of responsibilities. This promotion aims at prompting people to adopt good screening habits and as a result, produces a normative vision of health that requires conformity. What about popular audiences whose lifestyles and practices don't match the social norm? Considering a discourse that presents screening as life saving and social relations restricting the possibilities of expression, can these audiences oppose screening? Among them, women from the working-class are getting less tested despite more intensive communication towards them. By setting up a socio-ethnographic field survey and observing a digital participative system, the research aims to define the campaign audiences and understand how women build their appropriation of screening recommendations by taking into consideration the social relationships surrounding their mediation. Appropriation is ultimately a long-term process that is built whether or not audiences integrated the recommendation in their discourses and practices. Appropriation is also dependant on the experience of health as lived on a day-to-day basis and shared through multiple mediations. Among them, the testimony, of experience on daily conversations contributes to building the audience's opinion on screening. Due to limited possibilities of expression, resistance manifests itself in more discreet ways and in daily practices, while an adherence can be claimed in public.