

Institutionnalisation des dépistage organisé des cancers : entre changements organisationnels et controverses.

MIGNOT Pierre & OMRANE Dorsaf
Maîtres de Conférences en Science de l'Information de la Communication
LERASS
Université Toulouse 3 Paul Sabatier.

AXE : INSTITUTIONS, ORGANISATIONS, FORMES SOCIALES

La prévention des cancers est au cœur des politiques de santé publiques en France depuis 2003. Ainsi, une suite de « plans cancers » sont lancée par le gouvernement français dont l'objectif est la lutte contre le cancer et l'amélioration de la prise en charge des malades. Le troisième plan cancer 2014–2019 contient 17 objectifs qui se traduisent en actions opérationnelles. Ces objectifs s'articulent autour des quatre niveaux à savoir :

- guérir davantage de personnes malades ;
- préserver la continuité et la qualité de vie ;
- investir dans la prévention et la recherche ;
- optimiser le pilotage et les organisations.

Dans ce contexte, nous axons notre travail dans le domaine prévention des risques autour du cancer. Aujourd'hui, les politiques et les actions de prévention se heurtent à plusieurs bouleversements dues à une crise sanitaire plus globale. Un climat de défiance vis-à-vis des experts et des institutions de santé s'est instauré progressivement, à la suite des différentes affaires politico-sanitaires, conflits d'intérêt, mais aussi en raison des craintes suscitées par l'émergence de maladies, de pathologies ou de virus que nous ne maîtrisons pas. Nous assistons également à certains scandales des laboratoires pharmaceutiques (Médiateur, Vioxx, etc.) ou à la prolifération des produits de consommation considérés comme cancérigènes. Parallèlement, se développent des formes d'individualisation des pratiques de santé et de choix de vie comme le refus de la vaccination ou l'appel aux médecines parallèles. Certains praticiens parlent de crise de confiance des citoyens à l'égard du système sanitaire. La prévention est un phénomène complexe auquel nous sommes confrontés au quotidien, il est alors essentiels comprendre la manière dont évolue la prévention en tant que phénomène social. Notre réflexion va se porter plus particulièrement sur la question des dépistages organisés des cancers et leurs pratiques info-communicationnelle.

En France, le programme de Dépistage Organisé du Cancer du Sein (DOCS) a vu le jour en 2004. Ce programme repose sur un cahier des charges publié au Journal officiel du 21 décembre 2006, qui définit et encadre ses modalités, son suivi et son évaluation. Toutes les femmes de plus de 50 ans et jusqu'à 75 ans sont ainsi invitées tous les deux ans à passer une mammographie entièrement prise en charge par l'assurance maladie. En 2014, plus d'une femme sur deux a participé à ce dépistage soit près de 2 520 000 personnes selon l'Inca. Depuis le 1er janvier 2019 les structures départementales ont laissé la place à des structures régionales que nous appelons des Centres Régionaux de Coordination des Dépistages des Cancers (CRCDC). Le cahier des charges des CRCDC a été publié par arrêté du 23 mars 2018. Les centres régionaux ont pour missions :

- de gérer et d'assurer la sécurité des fichiers des personnes ciblées par les dépistages ;
- d'inviter les populations concernées au dépistage ;
 - de participer à la sensibilisation et à l'information des populations concernées ;
 - d'organiser la formation des médecins et professionnels de santé sur les dépistages ;
 - d'assurer le suivi des dépistages ;
 - de veiller à la qualité du dispositif ;
 - de collecter les données pour le pilotage et l'évaluation des programmes.

Nous avons à faire ici à une institutionnalisation de la prévention avec une normalisation des pratiques. La normalité et la normativité sont essentielles à l'acte de prévention. Par l'institutionnalisation et sa recherche de la normalisation, c'est bien la mise en place d'un pouvoir de contrôle sur la maladie et en particulier la santé. La structure est la garante de la bonne santé et la prévention est un argument de mise au norme de cette santé. La normalité est l'acceptation de normalisation de la santé, c'est une acceptation collective de la norme pour comprendre que ce pouvoir exerce une pression positive sur l'individu. Ce dernier comprend que parce qu'il respecte la prévention, en tant qu'espace normalisé, il accepte donc le pouvoir de l'institution.

Dans ce contexte de remise en cause que nous avons évoqué, nous constatons l'apparition d'espace de contre-discours autour du dépistage. Face à cette structure des médecins on développés une « site anti campagne octobre rose ; pour vous informer de toutes les données et controverses.¹ » L'objectif est d'offrir un espace d'information autour de ce que l'on appelle la « controverse ». « Tous les ans en octobre le monde est rose pour la cause du cancer du sein. La course ne fait pas reculer le cancer, mais avancer les affaires. Le don ne réduit pas la mortalité, mais fait vivre les marques. Le spot télévisé profite aux médias et associations, mais vous désinforme. Eteignez la télé, ôtez le ruban, cessez de courir et entrez ; ici cinq médecins indépendants ont créé ce site pour vous, pour relayer informations, controverses et outils de compréhension du cancer et des abus du dépistage.² » La question des controverse est un remise en cause des normes car celle-ci ne sont pas gravée dans le marbre par les pratiques des médecins. La quantification des besoins de santé ne va donc pas de soi, et n'est pas principalement de nature technique. L'exercice est complexe à tous points de vue, mais nécessaire pour mener à bien une politique de santé, analyser et faire des préconisations sur la répartition territoriale de l'offre de soins. Pour ce faire, il n'existe pas de méthode unique. Il est souhaitable de travailler sur divers jeux d'indicateurs (déterminants environnementaux et comportementaux de la santé, mortalité, morbidité et recours aux soins) et d'en confronter les résultats. La discussion sur les constats avec les experts, mais aussi avec l'ensemble des acteurs du système de santé et les usagers est certainement nécessaire pour établir et faire partager la prévention. Nous avons observé la forte participation d'un collectif de médecins publiant des articles scientifiques et des études réfutant l'utilité du dépistage organisé du cancer du sein en France. Les publications de ce collectif « cancer rose »³ ont pour objectif de de mettre en avant les informations qu'ils estiment non communiqués ou mal communiqués auprès du grand public ou des professionnels, « Nous militons pour une information loyale, neutre et indépendante. ». Les praticiens de la santé ont ainsi des pratiques proche des celles des Community managers. Ils assurent ainsi la rédaction web, le référencement, l'analyse de contenu et maîtrise leurs publications. Dès lors, à l'instar des autres organisations fortement présentes sur le web, ils adopteraient une stratégie de communication basée sur « l'attention » et la « captation » (Omrane, 2016) destinées à leurs pairs et à une population concernée par le dépistage organisé du cancer submergée d'offres et d'informations.

Nous analyser les formes d'institutionnalisation du dépistage et les conséquences qu'elles ont sur les discours de controverses. Nous nous interrogerons dans ce contexte les changements organisationnelles et les liens avec l'organisation des médecins à l'origine des controverses. Nous comparerons alors deux

¹Présentation de la page Facebook de Cancer Rose [URL] <https://www.facebook.com/antioctobrerosse/>

² Présentation de la page Facebook de Cancer Rose [URL] <https://www.facebook.com/antioctobrerosse/>

³ Nomination attribuée au collectif et son espace de publication : le site web et la page Facebook

Pour répondre à cette question nous allons

Comme nous venons de l'évoquer le contexte est complexe car lié à un enchevêtrement d'acteurs (institutions publiques, praticiens de la santé, organisations privées, populations concernées) qui participent à la controverse autour du dépistage. Ces acteurs s'expriment et agissent sur des espaces différents. Dans le cadre de ces deux projets nous mobilisons des techniques de recueil et d'analyse différentes mais complémentaires que nous questionnons ici :

Tout d'abord, une approche exploratoire quantitative. Celle-ci permet de mieux appréhender les acteurs, le contexte et la réalité du terrain que nous étudions : analyse lexicométrique des contenus des échanges en ligne et questionnaire auprès des médecins généralistes de la Haute Garonne afin de recenser leurs pratiques info-communicationnelles et leurs perceptions du dépistage

Ensuite, une approche qualitative, d'abord des contenus des échanges en ligne de l'association « cancer du sein parlons-en » et de la concertation citoyenne et scientifique.

Bibliographie.

Omrane D., « Médiation numérique de la Responsabilité Sociale d'Entreprise : prévention contre le cancer du sein », *Revue française des sciences de l'information et de la communication* [En ligne], 9 | 2016, mis en ligne le 01 septembre 2016, consulté le 16 décembre 2019. URL : <http://journals.openedition.org/rfsic/2328> ; DOI : 10.4000/rfsic.2328

Akrich, M., Rabeharisoa, V., « L'expertise profane dans les associations de patients, un outil de démocratie sanitaire », *Santé Publique*, 2012/1 (Vol. 24), p. 69-74, 2012

Cardon, D. (2011). Réseaux sociaux de l'Internet. *Communications*, (1), 141-148.

Mignot, P., & Omrane, D. (2018). Online Info-Communication Practices in the Face of a Crisis of Trust in Breast Cancer Prevention. In Paganelli C., « Confidence and Legitimacy in Health Information and Communication », ISTE Group 1, 107-134.

Cazaentre, A., Plas, P., *Le regard du médecin généraliste sur le dépistage organisé du cancer du sein en Haute-Garonne: étude qualitative par focus groups*. 2016. Thèse de doctorat.

Junod, B. Et R. Massé, « Dépistage du cancer du sein et médicalisation de la santé publique », *Santé publique*, vol. 15, n° 2, p.125-129, 2003.