

## **Institutionnalisation des dépistages organisés des cancers : entre changements organisationnels et controverses.**

OMRANE Dorsaf & MIGNOT Pierre

Maîtres de Conférences en Science de l'Information de la Communication

LERASS

Université Toulouse 3 Paul Sabatier.

La prévention des cancers est au cœur des politiques de santé publiques en France depuis 2003. Ainsi, une suite de « plans cancers » sont lancés 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.

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

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 (Médiator, 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 essentiel de 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 du cancer du sein et les pratiques info-communicationnelles de ses acteurs .

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 place à des structures régionales appelées 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 ont développé un « site anti campagne octobre rose ; pour vous informer de toutes les données et controverses. » 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<sup>1</sup>. » La question des controverses est une remise en cause des normes car celles-ci ne sont pas gravées 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 tout point 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 » ont pour objectif de mettre en avant les informations qu'ils estiment non communiquées ou mal communiquées 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 proches des celles des « Communities managers ». Ils assurent ainsi la rédaction web, le référencement, l'analyse de contenu et la maîtrise de 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) destinée à leurs pairs et à une population concernée par le dépistage organisé du cancer submergée d'offres et d'informations. Nous mobilisons ainsi des techniques de recueil et d'analyse différentes mais complémentaires que nous questionnons dans le cadre de ce travail :

---

<sup>1</sup> Site Cancer Rose présentation [URL] <https://cancer-rose.fr>

- 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<sup>2</sup> afin de recenser leurs pratiques info-communicationnelles et leurs perceptions du dépistage.
- Ensuite, une approche qualitative, d’abord avec une analyse des contenus des échanges en ligne de l’association « cancer du sein parlons-en » et de la concertation citoyenne et scientifique ; puis avec des entretiens menés à partir des constats de la première phase quantitative.

L’analyse quantitative nous a permis d’obtenir des items de recherche à approfondir et de créer une grille d’analyse. C’est à partir de cela que nous avons pu structurer notre approche qualitative qui se veut compréhensive. Les travaux de Bardin et de Kaufman sont au centre de notre approche pour l’analyse des contenus sur le web (Bardin 07) et pour mener les entretiens avec les médecins (Kaufman 11). Nous entendons ici que « l’ethnographie a pour but de lire une culture comme un texte afin de comprendre un corps étranger au chercheur » (Cléret 13, 53).

### **La mise en scène comme pratique d’institutionnalisation**

Dans la perspective de notre travail, la norme constitue un cadre important pour analyser la prévention. En effet, la question médico-technique voire même biologique est l’élément premier qui structure « la maladie entendue comme lésion organique localisable, classable, dont on peut retracer la genèse et mettre en évidence les signes particuliers » (Klein, 2018). Elle devient le principal objet de la médecine qui ne traite alors de la santé qu’au travers des signes pathologiques. C’est le dogme positiviste établi par Auguste Comte et habilement dénoncé par Georges Canguilhem (Canguilhem 1943, p.86) : «le pathologique est le miroir grossissant du normal, et la santé est vidée de son contenu original pour être définie comme une norme biologique absolue. »

La norme biologique qui vise à définir le bon fonctionnement de l’organisme et la santé est chiffrée statistiquement grâce au développement de la médecine sociale. Ainsi nous pouvons tous connaître rapidement notre état de santé par des références statistiques et des comparaisons avec une moyenne réalisée par l’ensemble des personnes subissant un traitement ou un examen. Il est bien question ici d’une normalisation qui implique in fine l’ensemble du fonctionnement médical moderne, de la machine biomédicale. Cette dernière propose, par la normativité, une grille de lecture des rapports à la santé, et nous amène à nous interroger sur la définition de la prévention dans ce contexte.

En effet, si nous analysons le travail de Georges Canguilhem sur la norme dans le domaine de la santé deux éléments semblent importants :

- la normalité se définit comme l’état normal le plus fréquent, le plus habituel. La norme définit donc un état qualifié comme sain.

---

2

Projet Inca : Dépistage organisé du cancer du sein et médecins généralistes : de la nécessité de repenser le dispositif info-communicationnel (Inca 2018-028)

- la normativité renvoie à la norme qui est alors calculée, métrique : une norme quantitative et objectivable. La normativité permet donc de définir la pathologie.

Il n'y a de normalité que subjective, puisque comme normativité, c'est-à-dire capacité de création de nouvelles normes, le normal n'existe pas en soi, dans une construction intellectuelle, mais se fait jour dans les expériences vécues des individus. La norme n'est donc pas prédéfinie, c'est un processus de création constant de nouvelles normes. C'est la normativité qui fait la santé du point de vue de l'expérience vécue, c'est-à-dire cette capacité du vivant à se redéfinir au cours de son évolution. La santé se caractérise par « la possibilité de dépasser la norme qui définit le normal momentanément et d'instituer des normes nouvelles dans des situations nouvelles » (Canguilhem 1966, 130). Chez Canguilhem, l'expérience que le vivant construit autour de son existence s'impose comme la nouvelle norme de compréhension de la maladie et de la santé. Ce processus de normation est un passage obligé dans l'institutionnalisation de la prévention. Ce cadrage théorique nous permet aussi de comprendre en quoi le processus d'institutionnalisation est important pour la mise en place d'un processus de prévention.

Il faut au départ penser la prévention dans le cadre de la communication des politiques publiques de santé. C'est ce cadre là qu'il nous faut au départ définir. C'est une communication institutionnelle que nous analysons ici en tant que technique de gouvernement ou encore comme « instrument de l'action publique », c'est-à-dire comme un « dispositif à la fois technique et social qui organise des rapports sociaux spécifiques entre la puissance publique et ses destinataires en fonction des représentations dont il est porteur »

L'institution est ici porteuse de la politique et du discours de l'état par délégation. Ainsi les centres de dépistages prennent de l'importance dans les enjeux de définition et de catégorisation des problèmes publics et simultanément de la capacité d'action de l'État à leur égard. Le contexte est ainsi complexe, car constitué des « réseaux de sociabilité et [des] agences d'information, [des] groupes de pression et [des] ordres d'institution ainsi que [des] ressources financières ou organisationnelles » (Ollivier-Yaniv, 2010). Dans cette perspective, les problèmes publics « n'existent et ne s'imposent comme tels qu'en tant qu'ils sont des enjeux de définition et de maîtrise de situations problématiques, et donc des enjeux de controverses et d'affrontements entre acteurs collectifs dans des arènes publiques ». (Cefaï, 1996).

Dans le cadre du dépistage, l'institutionnalisation passe par l'utilisation des réseaux sociaux numériques comme Facebook ou tweeter. Quand nous analysons les contenus produits, nous pouvons retenir plusieurs éléments importants :

- Le recours aux vidéos et photos d'autres institutions comme l'InCa. Nous retrouvons le logo de la république française et surtout la validation scientifique d'une institution scientifique reconnue. Nous retrouvons ainsi sur la période de Septembre 2019 à juillet 2020, 82 publications de ce type. (mauvaise présentation)
- La création d'outils locaux, propres à l'institution sur le modèle de ce qui est déjà fait par ailleurs. L'objectif est de conserver leurs capacités à s'adresser aux acteurs et aux publics concernés locaux
- Montrer que l'action répond à des attentes collectives et que la foule y répond présent. La masse est mise en scène comme pour valider l'action. Comme par exemple pour Octobre Rose. Cette dernière est la plus importante car elle représente près de 64% des publications de la page Facebook

Ainsi l'action publique peut ainsi être saisie dans sa dimension relationnelle et par la mise en scène de celle-ci. Il est possible de saisir le processus de normation par sa mise en scène et donc « la matérialisation discursive et communicationnelle des positions de chacun des groupes impliqués constitue un enjeu majeur de la construction des problèmes publics, ainsi qu'un prisme pertinent de son analyse ». Dans ce cadre, la politique du discours éclaire les modes de fonctionnement de l'une des composantes de l'arène publique : elle met en évidence le processus de normation et donc de légitimation de l'institution. Face à cela un discours critique se développe. La question se pose de savoir comment celui-ci se développe.

### **Un « contre discours » qui s'institutionnalise**

Nous avons analysé Cancer rose, pour reprendre la présentation de leur page Facebook « ici des médecins indépendants vous donnent les vraies informations sur le dépistage du cancer du sein, celles dont la campagne d'octobre rose vous prive. » Ce site fait partie des références les plus souvent citées sur les échanges (dans le cas de notre étude Facebook) que nous avons analysées dans nos recherches précédentes. Le processus de normalisation est ici en lien avec l'institutionnalisation du contre discours qui se développe autour du dépistage.

Nous pouvons constater que le processus d'institutionnalisation est ce balancement entre l'instituant et l'institué ou bien ce rapport étroit et parfois contradictoire. « C'est aussi la description de l'accès d'un mouvement social au titre d'institution au travers d'une reconnaissance dans l'opinion qui ne s'appuie pas exclusivement sur des pratiques légales. » Ainsi l'ensemble des relations sociales participe à l'institutionnalisation d'un mouvement comme celui de Cancer Rose. Les réseaux sociaux numériques ont un rôle important dans ce contexte. L'institutionnalisation n'est pas le seul résultat possible de cette relation entre l'institué et l'instituant, la disparition ou la dissolution des forces instituantes sont aussi des résultats socialement connus.

La encore nous pouvons constater la reprise des codes qu'utilisent les institutions que nous avons déjà évoqués :

- Comme avec l'INCA l'institution de référence est ici Formindep<sup>3</sup>
- La reprise des vidéos et de codes comme ceux que l'on peut voir lors d'octobre rose.

Mais nous avons aussi la présence très forte du médecin. L'institution est validée par l'image du médecin spécialiste.

La mise en scène ou théâtralisation, c'est-à-dire la mise en forme spectaculaire de l'organisation ou des rapports sociaux dans l'organisation, est ici un élément central de la critique. Cette forme d'institutionnalisation, souvent contraire ou éloignée de la bureaucratisation, est tout aussi importante que la première. L'institutionnalisation est pleine de ces divers phénomènes que nous venons d'évoquer et qui ne sont pas obligatoirement présents dans le même moment. Les apports de la

---

3

“ [...]association se nomme Formindep car son premier combat a été pour une FORMation médicale continue INDEPendente. Elle n'est absolument pas un organisme de formation. Elle regroupe professionnels de santé mais aussi citoyens de tous horizons, soucieux de défendre leurs soins contre toute influence qui s'avérerait nuisible aux patients.” Site formindep [URL]

<https://formindep.fr/nous-connaitre/>

Sociologie des Organisations sont utiles pour comprendre l'application des formes d'institutionnalisation. Le choix qui est fait ici est de mettre en scène le médecin et non les aidants ou les patients. Ainsi des livres ou des études sont proposés sur le site web et sur le site Facebook, des cours sont même disponibles en ligne sur les questions autour du sur-diagnostic.

### **Conclusion : la prévention comme espace de co-construction**

La prévention pour de multiples raisons est un espace de débat et de co-construction. Face à ces difficultés et freins, ces dernières années ont vu apparaître, dans le domaine de la prévention en santé et plus précisément dans le domaine de la communication sur la prévention des risques, un certain nombre d'actions qui s'opposent. Cependant la prévention, y compris dans les contre-discours participe à la construction du message de prévention. C'est une logique de co-construction des messages, en essayant de faire passer le message préventif en s'appuyant sur les contre discours. Ainsi l'utilisation d'approche commune et d'une forme de théâtralisation révèle l'importance de l'implication des acteurs par les réseaux sociaux. Au cœur de cette approche thématique, ce sont les formes de co-construction des messages qui apparaissent, avec leurs logiques, leurs incertitudes, leurs tensions et leurs contradictions, mais toujours avec cette singularité qui est la leur : laisser la place aux différents acteurs, laisser chacun d'eux s'exprimer.

### Bibliographie.

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

Bellegarde, P. (2003). Institutionnalisation, implication, restitution. *L'Homme la Société*, (1), 95-114.

Bellegarde Patrick, « Institutionnalisation, implication, restitution. Théorisation d'une pratique associative », *L'Homme & la Société*, 2003/1 (n° 147), p. 95-114. DOI : 10.3917/lhs.147.0095. URL : <https://www.cairn.info/revue-l-homme-et-la-societe-2003-1-page-95.htm>

Bissege, F. (2014). La prévention des risques par la co-construction des messages préventifs à destination des populations juvéniles en France (Doctoral dissertation, Rennes 1).

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

Canguilhem, G. (1966). *Le normal et le pathologique*.

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.

Cefaï, D. (1996). La construction des problèmes publics. Définitions de situations dans des arènes publiques. *Réseaux. Communication-Technologie-Société*, 14(75), 43-66.

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.

Lascoumes Pierre, Le Galès Patrick, « Instrument », dans : Laurie Boussaguet éd., *Dictionnaire des politiques publiques. 3e édition actualisée et augmentée*. Paris, Presses de Sciences Po, « Références », 2010, p. 325-335. URL : <https://www.cairn.info/dictionnaire-des-politiques-publiques--9782724611755-page-325.htm>

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.

Ollivier-Yaniv, C. (2010). De l'opposition entre "propagande" et "communication publique" à la définition de la politique du discours: proposition d'une catégorie analytique. *Quaderni. Communication, technologies, pouvoir*, (72), 87-99.

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