

University of Applied Sciences and Arts
of Southern Switzerland

SUPSI

FNSNF

UNIVERSITÉ
DE GENÈVE
FACULTÉ DES SCIENCES
DE LA SOCIÉTÉ



Faire le bien, oui mais comment? Perspectives sociologiques

Maria Caiata Zufferey, PhD

Symposium de la Société Suisse d'éthique biomédicale - Fribourg, 13.9.2016

Thème de la réflexion

- **Gestion des risques** comme l'une des grandes préoccupations de la médecine à partir du XX siècle
 - Création d'une **nouvelle catégorie** de personnes entre santé et maladie: les **individus à risque**
 - Quelles sont les caractéristiques de ce statut particulier?
 - **Statut comme concept sociologique**: position occupée par un individu dans le système social, à laquelle sont associés des droits et des devoirs (Boudon et al., 1999)
 - Statut d'individu à risque génétique particulièrement intéressant (risque individuel et permanent -> extrême)
- ⇒ *Quelles sont les caractéristiques du statut d'individu à risque génétique (IRG), quels droits/devoirs lui sont-ils rattachés?*

Le risque génétique de cancer sein/ovaires

- Depuis 20 ans: **tests génétiques** mutation BRCA1/2
- Mutation BRCA1/2: **risque accru** de cancer sein/ovaires
 - Jusqu' à 85% de probabilité de développer un cancer du sein avant 70 ans (10% pop. gén.) (King et al. 2003; Easton et al. 2004)
 - Jusqu' à 63% de probabilité de développer un cancer des ovaires avant 70 ans (1% pop. gén.) (Ibid.)

Le statut au cabinet...

- Statut **négocié**: statut comme résultat d'un processus entamé volontairement (Kenen, 1996)
- Statut **habilitant**: droit d'accès à un «programme de santé» défini par des mesures de gestion du risque (surveillance intensive, chirurgie prophylactique) (Balmana et al., 2011)
 - Examen clinique des seins tous les 6 mois à partir de 25 ans
 - Mammographie et IRM tous les ans (en alternance) à partir de 25-30 ans
 - Echographie vaginale tous les 6 mois à partir de 30 ans
 - Ovariectomie avant 40 ans
 - Mastectomie comme option
- Statut **auto-déterminé**: principe d'autodétermination (LAGH, art. 18)

... et le statut au quotidien

- Qu'en est-il dans la vie quotidienne et au cours du temps? Quels sont les caractéristiques du statut de femme à risque génétique de cancer tel qu'il est expérimenté par les femmes elles-mêmes? Quelles sont les attentes qui pèsent sur elles?

La recherche

- Etude sociologique visant à comprendre la gestion du risque de cancer du sein/ovaires de la part des femmes asymptomatiques porteuses de la mutation BRCA1/2
- Financement: Fonds National Suisse de la Recherche Scientifique
- Période: Mai 2011 – Décembre 2014
- Partners: Centres de consultation génétique en CH latine
 - HUG: Dr. Pierre Chappuis
 - CHUV: Dr. Christian Monnerat / Dr.sse Sheila Unger
 - RSV: Dr.sse Véronique Membrez
 - EOC: Dr.sse Olivia Pagani

Méthodologie

- Etude qualitative sur un design **grounded theory**
- Participation de **femmes asymptomatiques**, porteuses du BRCA1/2, conscientes de leur risque depuis au moins 3 ans
- Recrutement entre 2011-2014 à travers les **centres de consultation génétique de Suisse Latine**
- Données récoltées à travers des **récits de vie** et des **documents personnels** (lettres, notes, etc.)
- Entretiens **enregistrés et retranscrits**
- **Analyse inductive** basée sur la catégorisation des données en thèmes de plus en plus abstraits (comparaison continue)
- Pas une étude statistique: identification de **types d'expérience** et des **mécanismes sous-jacents**, mais **pas de quantification**

Le processus de recrutement

53 women were contacted by genetic counselling services (20 CHUV, 21 HUG, 7 RSV, 5 EOC)					1 woman directly contacted the researcher (HNE)
31 accepted (3 after reminder)	14 did not answer	5 did not accept (no time, life did not change, no experience to share, private experience, living abroad)	2 could not be reached	1 accepted but could not be reached afterwards	
Final sample constituted by 32 women (15 CHUV, 8 HUG, 4 RSV, 4 EOC, 1 HNE)					

Les caractéristiques de l'échantillon final

<i>Total sample</i>	32 women
<i>Genetic Counselling Service</i>	<ul style="list-style-type: none"> • 15 from CHUV • 8 from HUG • 4 from RSV • 4 from EOC • 1 from HNE
<i>Age</i>	26-60 y.o.
<i>Life stage</i>	<ul style="list-style-type: none"> • 8 in early reproductive stage (26-33 y.o.) • 21 in late reproductive stage (38-45 y.o.) • 3 in post-reproductive stage (57-60 y.o.)
<i>Lenght from genetic testing</i>	<ul style="list-style-type: none"> • 23 have made the test 7-12 years ago • 9 have made the test 3-6 years ago
<i>Family situation</i>	<ul style="list-style-type: none"> • 26 married • 3 single • 2 divorced • 1 formally in couple
<i>Children</i>	<ul style="list-style-type: none"> • 25 have 52 children (1-3 per woman), whose 11 have had 17 children after genetic testing • 7 have no children
<i>Education</i>	<ul style="list-style-type: none"> • 19 secondary education • 13 university education

Résultats: 3 caractéristiques du statut au quotidien

- Un statut **contraignant**
- Un statut **contradictoire**
- Un statut **individualisant**

Un statut contraignant

«J'avais une pression autour de moi qui me poussait vraiment à le faire [suivre le programme de santé, ndr] et il fallait être raisonnable, écouter le bon sens médical. » (Brunelle, 44)

Sens du devoir

Norme de **prévention**:
information génétique
comme arme (Lau & Jaye,
2009), devoir de combattre
(Löwy Gaudillère, 2008)

« A chaque fois elle [la gynécologue] me dit qu'elle ne va pas me faire passer les 40 ans avec mes ovaires. Elle dit: 'prends ton temps, mais **tu vas devoir les enlever**.' » (Nikita, 38)

Norme de **responsabilité morale**: obligation envers la famille directe, les ancêtres, les descendants

« Je leur ai vraiment expliqué [aux filles]: '**Je vais vous prouver** qu'on peut ne pas tomber malade, même en ayant cette mutation'. » (Elin, 45)

Un statut contradictoire

«On navigue à vue. » (Anouch, 40)

Sens de désorientation

Conflit entre programme de santé et projets de vie

« Ça a été pour moi cauchemardesque. Cauchemardesque parce que c'était mettre une fin définitive à ces FIV. Je voulais, j'espérais quand même tenir le plus longtemps possible. (...) **Je fais [l'ovariectomie] je ne fais pas, je fais je ne fais pas, je fais je ne fais pas...** J'étais tiraillée parce que interdiction de faire des FIVs, mais j'avais espoir quand même de tomber enceinte naturellement. Je ne voulais pas mettre un point final à mon désir d'être mère. » (Brunelle, 44 ans)

Nature probabiliste du risque

« Lui [mon gynécologue] pense que **si je fais des contrôles régulier, il n'y aura pas de problème**. (...) Il pense qu'il ne faut pas créer la psychose. » (Fedora, 58)

Un statut individualisant

« C'est moi le directeur des travaux. (...) J'ai un journal des examens, j'ai toujours le contrôle. » (Désirée, 42)

Sens de responsabilité

Fardeau de
l'autodétermination



« Si j'oublie, **il n'y a personne qui vient me chercher.** » (Désirée, 42)

Subjectivité de l'expérience



« C'est difficile à partager. Il n'y pas de solution partagée. C'est **tellement intime.** Et puis chacun est différent. » (Dora, 45)

Conclusion

- Le statut de personne à risque génétique a plusieurs avantages: **négocié + habilitant + autodéterminé**
- L'analyse des caractéristiques du statut à partir du récit de la vie quotidienne des participantes montre que le statut a aussi d'autres caractéristiques: **contraignant + contradictoire + individualisant**
- Assumer le statut de personne à risque génétique de cancer exige un grand travail de gestion pratique et symbolique.

⇒ Est-ce un modèle transférable à d'autres statuts de personne à risque?

⇒ Quelles implications pour la pratique professionnelle?

Comment aider les personnes à assumer leur rôle de personne à risque?

