

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

<b>53 women</b> 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 <b>32 women</b> (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"> <li>• 15 from CHUV</li> <li>• 8 from HUG</li> <li>• 4 from RSV</li> <li>• 4 from EOC</li> <li>• 1 from HNE</li> </ul>
<i>Age</i>	26-60 y.o.
<i>Life stage</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 8 in early reproductive stage (26-33 y.o.)</li> <li>• 21 in late reproductive stage (38-45 y.o.)</li> <li>• 3 in post-reproductive stage (57-60 y.o.)</li> </ul>
<i>Lenght from genetic testing</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 23 have made the test 7-12 years ago</li> <li>• 9 have made the test 3-6 years ago</li> </ul>
<i>Family situation</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 26 married</li> <li>• 3 single</li> <li>• 2 divorced</li> <li>• 1 formally in couple</li> </ul>
<i>Children</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 25 have 52 children (1-3 per woman), whose 11 have had 17 children after genetic testing</li> <li>• 7 have no children</li> </ul>
<i>Education</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 19 secondary education</li> <li>• 13 university education</li> </ul>

## 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?

