



HAL
open science

Facteurs de non-participation au dépistage organisé du cancer colorectal : point de vue des patients en Haute-Normandie

Anaïs Bous

► **To cite this version:**

Anaïs Bous. Facteurs de non-participation au dépistage organisé du cancer colorectal : point de vue des patients en Haute-Normandie. Médecine humaine et pathologie. 2013. dumas-00845985

HAL Id: dumas-00845985

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-00845985>

Submitted on 18 Jul 2013

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.

ANNEE 2012-2013

N°

THESE POUR LE DOCTORAT EN MEDECINE

(Diplôme d'État)

Par

BOUS Anaïs

Née le 18 novembre 1983 à Bois-Guillaume (76)

Présentée et soutenue publiquement le 25 juin 2013

**FACTEURS DE NON-PARTICIPATION AU DEPISTAGE
ORGANISE DU CANCER COLORECTAL :
POINT DE VUE DES PATIENTS EN HAUTE-NORMANDIE**

PRESIDENT DU JURY : Monsieur le Professeur Pierre MICHEL

DIRECTEUR DE THESE : Monsieur le Docteur François De GOLMARD

MEMBRES DU JURY : Monsieur le Professeur Jean-Loup HERMIL

Monsieur le Professeur Bertrand MACE

ANNEE 2012-2013

N°

THESE POUR LE DOCTORAT EN MEDECINE

(Diplôme d'État)

Par

BOUS Anaïs

Née le 18 novembre 1983 à Bois-Guillaume (76)

Présentée et soutenue publiquement le 25 juin 2013

**FACTEURS DE NON-PARTICIPATION AU DEPISTAGE
ORGANISE DU CANCER COLORECTAL :
POINT DE VUE DES PATIENTS EN HAUTE-NORMANDIE**

PRESIDENT DU JURY : Monsieur le Professeur Pierre MICHEL

DIRECTEUR DE THESE : Monsieur le Docteur François De GOLMARD

MEMBRES DU JURY : Monsieur le Professeur Jean-Loup HERMIL

Monsieur le Professeur Bertrand MACE

DOYEN : **Professeur Pierre FREGER**
ASSESEURS : **Professeur Michel GUERBET**
Professeur Benoît VEBER
Professeur Pascal JOLY
Professeur Bernard PROUST

DOYENS HONORAIRES : **Professeurs J. BORDE - Ph. LAURET- H. PIGUET – C.THUILLEZ**
PROFESSEURS HONORAIRES : **MM. M-P AUGUSTIN - J.ANDRIEU-GUITRANCOURT-**
M.BENOZIO - J.BORDE - Ph. BRASSEUR - R.COLIN - E.COMOY
- J.DALLION -P.DESHAYES - C.FESSARD –
J.P FILLASTRE - P. FRIGOT -J.GARNIER - J.HEMET
-B.HILLEMAND - G.HUMBERT -J.M.JOUANY - R. LAUMONIER –
Ph. LAURET - M.LE FUR - J.P.LEMERCIER J.P.LEMOINE - Mlle
MAGARD – MM.B. MAITROT -M.MAISONNET - F.MATRAY -
P.MITROFANOFF - Mme A.M.ORECCHIONI - P.PASQUIS -
H.PIGUET -M.SAMSON- Mme SAMSON-DOLLFUS - J.C.SCHRUB
- R.SOYER -B.TARDIF- J.TESTARD – J.M THOMINE -
C.THUILLEZ - P.TRON - C.WINCKLER - L.M. WOLF

I- MEDECINE

PROFESSEURS :

M. Frédéric ANSELME	HCN	Cardiologie
Mme Isabelle AUQUIT AUCKBUR	HCN	Chirurgie Plastique
M. Bruno BACHY	HCN	Chirurgie pédiatrique
M. Fabrice BAUER	HCN	Cardiologie
Mme Soumeya BEKRI	HCN	Biochimie et Biologie Moléculaire
M. Jacques BENICHOU	HCN	Biostatistiques et informatique médicale
M. Eric BERCOFF	HB	Médecine interne (gériatrie)
M. Jean-Paul BESSOU	HCN	Chirurgie thoracique et cardio vasculaire
Mme Françoise BEURET-BLANQUART	CRMPR	Médecine physique et de réadaptation
M. Guy BONMARCHAND	HCN	Réanimation Médicale
M. Olivier BOYER	UFR	Immunologie
M. Jean-François CAILLARD (surnombre)	HCN	Médecine et santé au travail
M. François CARON	HCN	Maladies infectieuses et tropicales
M. Philippe CHASSAGNE	HB	Médecine interne (gériatrie)
M. Vincent COMPERE	HCN	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale
M. Alain CRIBIER (surnombre)	HCN	Cardiologie
M. Antoine CUVELIER	HB	Pneumologie
M. Pierre CZERNICHOW	HCN	Epidémiologie, économie de la santé
M. Jean - Nicolas DACHER	HCN	Radiologie et Imagerie Médicale
M. Stéphan DARMONI	HCN	Informatique médicale/techniques de communication
M. Pierre DECHELOTTE	HCN	Nutrition
Mme Danièle DEHESDIN	HCN	Oto – Rhino - Laryngologie
M. Jean DOUCET	HB	Thérapeutique/Médecine Interne Gériatrie
M. Bernard DUBRAY	CB	Radiothérapie
M. Philippe DUCROTTE	HCN	Hépat - Gastro - Entérologie
M. Franck DUJARDIN	HCN	Chirurgie Orthopédique et Traumatologique

M. Fabrice DUPARC	HCN	Anatomie-Chirurgie Orthopédique et Traumatologique
M. Bertrand DUREUIL	HCN	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale
Mlle Hélène ELTCHANINOFF	HCN	Cardiologie
M. Thierry FREBOURG	UFR	Génétique
M. Pierre FREGER	HCN	Anatomie Neurochirurgie
M. Jean François GEHANNO	HCN	Médecine et santé au travail
M. Emmanuel GERARDIN	HCN	Imagerie Médicale
Mme Priscille GERARDIN	HCN	pédopsychiatrie
M. Michel GODIN	HB	Néphrologie
M. Philippe GRISE	HCN	Urologie
M. Didier HANNEQUIN	HCN	Neurologie
M. Fabrice JARDIN	CB	Hématologie
M. Luc-Marie JOLY	HCN	Médecine d'urgence
M. Pascal JOLY	HCN	Dermato - vénéréologie
M. Jean-Marc KUHN	HB	Endocrinologie et maladies métaboliques
Mme Annie LAQUERRIERE	HCN	Anatomie cytologie pathologiques
M. Vincent LAUDENBACH	HCN	Anesthésie et réanimation chirurgicale
M. Joël LECHEVALLIER	HCN	Chirurgie infantile
M. Patrick LE DOSSEUR	HCN	Radiopédiatrie
M. Hervé LEFEBVRE	HB	Endocrinologie et maladies métaboliques
M. Thierry LEQUERRE	HB	Rhumatologie
M. Eric LEREBOURS	HCN	Nutrition
Mlle. Anne-Marie LEROI	HCN	Physiologie
M. Hervé LEVESQUE	HB	Médecine Interne
Mme Agnès LIARD-ZMUDA	HCN	Chirurgie Infantile
M. Pierre Yves LITZLER	HCN	Chirurgie Cardiaque
M. Bertrand MACE	HCN	Histologie, embryologie, cytogénétique
M. Eric MALLET (surnombre)	HCN	Pédiatrie
M. Christophe MARGUET	HCN	Pédiatrie
Mme Isabelle MARIE	HB	Médecine interne
M. Jean-Paul MARIE	HCN	ORL
M. Loïc MARPEAU	HCN	Gynécologie - obstétrique
M. Stéphane MARRET	HCN	Pédiatrie
Mme Véronique MERLE	HCN	Epidémiologie
M. Pierre MICHEL	HCN	Hépatologie - Gastro - Entérologie
M. Francis MICHOT	HCN	Chirurgie digestive
M. Bruno MIHOUT (surnombre)	HCN	Neurologie
M. Pierre-Yves MILLIEZ	HCN	Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique
M. Jean-François MUIR	HB	Pneumologie
M. Marc MURAINÉ	HCN	Ophthalmologie
M. Philippe MUSETTE	HCN	Dermatologie Vénéréologie
M. Christophe PEILLON	HCN	Chirurgie générale
M. Jean-Marc PERON	HCN	Stomatologie et chirurgie maxillo faciale
M. Christian PFISTER	HCN	Urologie
M. Jean-Christophe PLANTIER	HCN	Bactériologie - Virologie
M. Didier PLISSONNIER	HCN	Chirurgie vasculaire
M. Bernard PROUST	HCN	Médecine Légale
M. François PROUST	HCN	Neurochirurgie
Mme Nathalie RIVES	HCN	Biologie et médecine du développement et de la reproduction
M. Jean-Christophe RICHARD (mise en dispo)	HCN	Réanimation médicale, Médecine d'urgence

M. Horace ROMAN	HCN	Gynécologie Obstétrique
M. Jean-Christophe SABOURIN	HCN	Anatomie – pathologie
M. Guillaume SAVOYE	HCN	Hépatologie -- Gastro
Mme Céline SAVOYE-COLLET	HCN	Imagerie Médicale
M. Michel SCOTTE	HCN	Chirurgie digestive
Mme Fabienne TAMION	HCN	Thérapeutique
Mlle Florence THIBAUT	HCN	Psychiatrie d'adultes
M. Luc THIBERVILLE	HCN	Pneumologie
M. Christian THUILLIEZ	HB	Pharmacologie
M. Hervé TILLY	CB	Hématologie et transfusion
M. François TRON (surnombre)	UFR	Immunologie
M. Jean-Jacques TUECH	HCN	Chirurgie digestive
M. Jean-Pierre VANNIER	HCN	Pédiatrie génétique
M. Benoît VEBER	HCN	Anesthésiologie Réanimation chirurgicale
M. Pierre VERA	CB	Biophysique et traitement de l'image
M. Eric VERIN	CRMPR	Médecine Physique et de réadaptation
M. Eric VERSPYCK	HCN	Gynécologie obstétrique
M. Olivier VITTECOQ	HB	Rhumatologie
M. Jacques WEBER	HCN	Physiologie

MAITRES DE CONFERENCES :

Mme Noëlle BARBIER-FREBOURG	HCN	Bactériologie Virologie
M. Jeremy BELLIEN	HCN	Pharmacologie
Mme Carole BRASSE LAGNEL	HCN	Biochimie
M. Gérard BUCHONNET	HCN	Hématologie
Mme Mireille CASTANET	HCN	Pédiatrie
Mme Nathalie CHASTAN	HCN	Physiologie
Mme Sophie CLAEYSESSENS	HCN	Biochimie et biologie moléculaire
M. Moïse COEFFIER	HCN	Nutrition
M. Manuel ETIENNE	HCN	Maladies infectieuses et tropicales
M. Guillaume GOURCEROL	HCN	Physiologie
Mme Catherine HAAS-HUBSCHER	HCN	Anesthésie Réanimation chirurgicale
M. Serge JACQUOT	UFR	Immunologie
M. Joël LADNER	HCN	Epidémiologie, économie de la santé
M. Jean-Baptiste LATOUCHE	UFR	Biologie Cellulaire
Mme Lucie MARECHAL-GUYANT	HCN	Neurologie
M. Thomas MOUREZ	HCN	Bactériologie
M. Jean-François MENARD	HCN	Biophysique
Mme Muriel QUILLARD	HCN	Biochimie et biologie moléculaire
M. Vincent RICHARD	UFR	Pharmacologie
M. Francis ROUSSEL	HCN	Histologie, Embryologie, cytogénétique
Mme Pascale SAUGIER-VEBER	HCN	Génétique
Mme Anne-Claire TOBENAS-DUJARDIN	HCN	Anatomie

PROFESSEUR AGREGÉ OU CERTIFIÉ :

Mme Dominique LANIEZ	UFR	Anglais
Mme Cristina BADULESCU	UFR	Communication

PROFESSEURS :

M. Thierry BESSON	Chimie Thérapeutique
M. Jean-Jacques BONNET	Pharmacologie
M. Roland CAPRON (PU-PH)	Biophysique
M. Jean COSTENTIN (Professeur émérite)	Pharmacologie
Mme Isabelle DUBUS	Biochimie
M. Loïc FAVENNEC (PU-PH)	Parasitologie
M. Jean Pierre GOULLE	Toxicologie
M. Michel GUERBET	Toxicologie
M. Olivier LAFONT	Chimie organique
Mme. Isabelle LEROUX	Physiologie
Mme Martine PESTEL-CARON	Microbiologie
Mme Elisabeth SEGUIN	Pharmacognosie
M. Jean-Marie VAUGEUIS	Pharmacologie
M. Philippe VERITE	Chimie analytique

MAITRES DE CONFERENCES :

Mlle Cécile BARBOT	Chimie Générale et Minérale
Mme Dominique BOUCHER	Pharmacologie
M. Frédéric BOUNOURE	Pharmacie Galénique
M. Abdeslam CHAGRAOUI	Physiologie
M. Jean CHASTANG	Biomathématiques
Mme Marie Catherine CONCE-CHEMTOB	Législation pharmaceutique et économie de la santé
Mme Elisabeth CHOSSON	Botanique
Mlle Cécile CORBIERE	Biochimie
M. Eric DITTMAR	Biophysique
Mme Nathalie DOURMAP	Pharmacologie
Mlle Isabelle DUBUC	Pharmacologie
Mme Roseline DUCLOS	Pharmacologie
M. Abdelhakim ELOMRI	Pharmacognosie
M. François ESTOUR	Chimie organique
M. Gilles GARGALA (MCU-PH)	Parasitologie
Mme Najila GHARBI	Chimie analytique
Mlle Marie-Laure GROULT	Botanique
M. Hervé HUE	Biophysique et Mathématiques
Mme Hong LU	Biologie
Mme Laetitia LE GOFF	Parasitologie Immunologie
Mme Sabine MENAGER	Chimie organique
Mme Christelle MONTEIL	Toxicologie
M. Paul MULDER	Sciences du médicament
M. Mohamed SKIBA	Pharmacie galénique
Mme Malika SKIBA	Pharmacie galénique
Mme Christine THARASSE	Chimie thérapeutique
M. Rémi VARIN (MCU-PH)	Pharmacie Hospitalière
M. Frédéric ZIEGLER	Biochimie

PROFESSEUR ASSOCIE

Mme Sandrine PANCHOU	Pharmacie Officinale
-----------------------------	----------------------

PROFESSEUR CONTRACTUEL

Mme Anne-Marie ANZELLOTTI	Anglais
----------------------------------	---------

ATTACHES TEMPORAIRES D'ENSEIGNEMENT ET DE RECHERCHE

M. Mazim MEKAOUI	Chimie Analytique
Mlle Virginie OXARAN	Microbiologie

PROFESSEURS :

M. Jean-Loup **HERMIL** UFR Médecine Générale

PROFESSEURS ASSOCIES A MI-TEMPS :

M. Pierre **FAINSILBER** UFR Médecine générale
M. Alain **MERCIER** UFR Médecine Générale
M. Philippe **NGUYEN THANH** UFR Médecine Générale

MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES A MI-TEMPS :

M. Emmanuel **LEFEBVRE** UFR Médecine générale
Mme Elisabeth **MAUVIARD** UFR Médecine générale
Mme Marie Thérèse **THUEUX** UFR Médecine générale

CHEF DES SERVICES ADMINISTRATIFS : Mme Véronique DELAFONTAINE

HCN – Hôpital Charles Nicolle HB – Hôpital de BOIS GUILLAUME
CB – Centre HENRI BECQUEREL CHS – Centre Hospitalier Spécialisé du Rouvray
CRMPR – Centre Régional de Médecine Physique et de réadaptation

LISTE DES RESPONSABLES DE DISCIPLINE

Melle Cécile BARBOT	Chimie générale et minérale
M. Thierry BESSON	Chimie thérapeutique
M. Jean-Jacques BONNET	Pharmacologie
M. Roland CAPRON	Biophysique
M. Jean CHASTANG	Mathématiques
Mme Marie-Catherine CONCE-CHEMTOB	Législation, Economie de la Santé
Mlle Elisabeth CHOSSON	Botanique
Mme Isabelle DUBUS	Biochimie
M. Loïc FAVENNEC	Parasitologie
M. Michel GUERBET	Toxicologie
M. Olivier LAFONT	Chimie Organique
Mme. Isabelle LEROUX-NICOLLET	Physiologie
Mme Martine PESTEL-CARON	Microbiologie
Mme Elisabeth SEGUIN	Pharmacognosie
M. Mohamed SKIBA	Pharmacie Galénique
M. Philippe VERITE	Chimie analytique

ENSEIGNANTS MONO-APPARTENANTS

MAITRES DE CONFERENCES

M. Sahil ADRIOUCH	Biochimie et Biologie Moléculaire (Unité INSERM 905)
Mme Gaëlle BOUGEARD-DENOYELLE	Biochimie et Biologie Moléculaire (Unité INSERM 614)
Mme Carine CLEREN	Neuroscience (Néovasc)
Mme Pascaline GAILDRAT	Génétique moléculaire humaine (UMR 1079)
M. Antoine OUVRARD-PASCAUD	Physiologie (Unité INSERM 654)
Mme Isabelle TOURNIER	Biochimie (UMR 1079)

PROFESSEURS DES UNIVERSITES

M. Serguei FETISSOV	Physiologie (Groupe ADEN)
Mme Su RUAN	Génie Informatique

Par délibération en date du 3 mars 1967, la faculté a arrêté que les opinions émises dans les dissertations qui lui seront présentées doivent être considérées comme propres à leurs auteurs et qu'elle n'entend leur donner aucune approbation ni improbation.

Remerciements

A Monsieur le Professeur Pierre MICHEL,

Vous me faites l'honneur de présider le Jury de cette thèse et d'accepter de juger mon travail.

Veillez trouver ici l'expression de ma sincère gratitude et de mon profond respect.

A Monsieur le Professeur Jean-Loup HERMIL,

Vous me faites l'honneur de participer au Jury de cette thèse.

Pour votre investissement dans notre spécialité, veuillez recevoir mes sincères remerciements.

A Monsieur le Professeur Bertrand MACE,

Vous avez accepté de juger ce travail. Veuillez trouver ici le témoignage de mon respect et de ma reconnaissance.

A Monsieur le Docteur François De GOLMARD,

Vous m'avez fait confiance en acceptant de diriger ce travail.

Vous avez largement contribué au médecin que je suis aujourd'hui.

Je vous remercie sincèrement pour votre soutien, votre disponibilité et votre écoute depuis cinq ans déjà!

A toutes les personnes qui ont accepté chaleureusement de participer à cette étude.

A tous les médecins qui par leur aide ont rendu cette étude possible.

A Mathieu, merci pour toutes ces petites et grandes choses que nous vivons chaque jour! Merci pour ta patience, ton soutien, ton réconfort, tes petits plats, ton aide informatique.... la liste est encore longue. Merci d'être toi.

A Lola, tes rires auront illuminé chaque journée de ce travail. Je redeviens une maman disponible et j'ai hâte de profiter de nouveau de tout le bonheur que tu m'apportes.

A Angèle, pour ton aide précieuse dans toutes les étapes de cette thèse et pour les conseils médicaux de 22heures!

A mes parents, Marie José et Philippe, vous avez toujours cru en moi. Merci pour vos encouragements et votre soutien tout au long de ce cursus. Un grand merci à Maisée pour avoir pris soin de ma petite Lola pendant les derniers moments, pour les nombreuses relectures, et pour le jardin.

A ma Lolotte, pour ton soutien et ta présence à mes côtés depuis toutes ces années! Pour les repas du marché le dimanche midi, pour les fous rires et pour tout le reste...

A Julien, Isabelle et Thomas, pour les week-ends au bord de mer, les barbecues sous la pluie, la musique, les bons petits plats et pour votre présence dans les grands moments.

A mes grands parents, Simone, Jacques, Gilberte et Eugène pour l'affection que vous me portez.

A ma belle-famille, la liste est très longue, je ne peux pas tous vous citer. Merci pour les grandes réunions de famille, les cousinades, et pour votre accueil plus que chaleureux.

A Karine, pour les pantalons de Yoga!

A mes amis, Caro, Jules, Eloïse, Antoine, Lucie, Julie, Dams, Aristide, Céleste, Maxime et Agathe. Merci pour les bons moments. Merci pour votre soutien, votre compréhension et votre présence.

A Perrine, Witold, Marion et Kazimierz, pour votre bonne humeur, pour les soirées philosophiques et les week-ends au vert.

A Dominique Farré, Odile Malandain, Nadège Savalle, Emmanuel Lefebvre, Virginie Grélety, et Nathalie Anquetil, pour votre investissement dans ma formation médicale. J'ai beaucoup appris à vos côtés.

A mes collègues du groupe de pairs, Lucille, Céline L, Sarah, Cécile M, Céline D, Laure-Elodie, Cécile P et François.

Aux compagnons d'externat, Elise, Ozlem, Olivier, Thomas, Claire et tous ceux que j'oublie.

A Martine, qui n'est plus là, mais qui l'a tellement été. Je pense à toi.

A tous ceux que j'oublie...

Table des matières

INTRODUCTION.....	20
CONTEXTE.....	22
1.Le cancer colorectal.....	22
1.1.Épidémiologie.....	22
1.1.1.Incidence.....	22
1.1.2.Taux de mortalité.....	22
1.2.Histoire naturelle du cancer colorectal.....	22
1.2.1.L'adénome.....	22
1.2.2.Les autres causes du cancer colorectal.....	23
1.3.Les facteurs de risques et les facteurs protecteurs.....	24
1.3.1.Les facteurs de risques.....	24
1.3.2.Les facteurs protecteurs.....	24
1.4.Les populations à risque.....	24
1.4.1.Population à risque moyen	24
1.4.2.Population à risque élevé.....	24
1.4.3.Population à risque très élevé.....	25
1.5.Les différents stades du CCR et leur pronostic.....	25
2.Le dépistage du cancer colorectal	27
2.1.Le dépistage.....	27
2.2.Le test Hemocult.....	27
2.2.1.Réduction de la mortalité.....	27
2.2.2.Sensibilité-spécificité.....	28
2.3.Les tests immunologiques.....	28
2.4.Le dépistage organisé du CCR en France.....	29
2.4.1.Critères OMS pour la mise en place d'un dépistage de masse.....	29
2.4.2.Organisation du dépistage de masse du CCR.....	29
2.5.Premier bilan du dépistage organisé du CCR.....	31
2.5.1.En France.....	31
2.5.2.En Haute-Normandie.....	34
PROBLEMATIQUE.....	35
1.Constat.....	35
2.Revue de littérature.....	35
2.1.Du côté des médecins.....	35
2.2.Du côté des patients.....	36
2.2.1.Les facteurs socio-économiques.....	36
2.2.2.Les autres facteurs.....	36
3.Objectifs de l'étude.....	38
METHODOLOGIE.....	39
1.Choix de la méthode.....	39

2.Population étudiée.....	39
3.Recueil des données.....	39
4.Analyse des données	40
DESCRIPTION DE LA POPULATION.....	41
RESULTATS.....	44
Premier thème : les facteurs liés à la relation de l'individu avec le système de santé, un rapport utilitaire à la médecine.....	44
1.La nécessité d'un vrai motif de consultation.....	44
2.La médecine générale, utilisée de façon curative	44
2.1.Une régulation des motifs d'accès aux soins	44
2.1.1.Une hiérarchisation des rôles de la médecine générale.....	44
2.1.2.Une préoccupation économique pour la société.....	45
2.1.3.Un intérêt individuel à ne pas consulter le MG.....	46
2.2.La prévention, le rôle du patient et non celui du médecin généraliste	46
2.2.1.Le médecin généraliste, un médecin curateur.....	46
2.2.2.Des individus compétents pour leur santé.....	47
3.Des individus réticents à aller vers la médecine.....	48
3.1.Une méfiance envers la médecine.....	48
3.1.1.Une médecine jugée excessive.....	48
3.1.2.Une absence de confiance en la médecine.....	50
3.1.3.La médecine, une branche de la société marchande.....	51
3.2.Des instances de santé remises en cause.....	52
3.2.1.L'opacité des instances de santé dénoncée.....	52
3.2.2.Des priorités mal ciblées par les instances de santé.....	53
3.2.3.Des instances de santé jugées déficientes.....	53
4.La relation médecin-patient.....	54
4.1.Une relation parfois difficile.....	54
4.2.Le médecin qui connaît trop son patient.....	55
4.3.Le médecin ami.....	55
Deuxième thème : facteurs liés à la représentation du cancer.....	56
1.Le cancer, plus fort que tout.....	56
2.Le cancer, incompatible avec un idéal de vie.....	57
2.1.La peur du résultat.....	57
2.2.La peur d'une modification des projets de vie.....	58
2.3.La peur d'une fin de vie difficile.....	59
2.4.Une peur pathologique.....	60
2.5.Une peur générationnelle.....	61
3.Le cancer colorectal, une maladie honteuse et méconnue.....	61
3.1.Une maladie honteuse.....	61

3.2. Une maladie peu connue.....	62
4. La représentation des traitements du cancer.....	63
4.1. Une vision des thérapeutiques du cancer modelée par l'histoire personnelle.....	63
4.2. Les spécificités du traitement du cancer colorectal.....	64
4.3. Une remise en cause de la pertinence des thérapeutiques anti-cancéreuses.....	65
4.4. L'abstention thérapeutique plutôt que l'altération d'un idéal de vie...66	
Troisième thème : les facteurs liés au dépistage.....	67
1. La communication autour du DOCCR.....	67
1.1. Une invitation mal vécue.....	67
1.2. La voie postale parfois inadaptée.....	68
1.3. Le matraquage publicitaire.....	68
2. La méconnaissance.....	69
2.1. Le dépistage, une notion assez floue.....	69
2.2. La méconnaissance du type de dépistage.....	69
2.3. La méconnaissance des objectifs de l'Hemoccult.....	70
2.4. Une fiabilité présumée.....	72
2.5. La connaissance de l'histoire naturelle des cancers, non mise à profit.....	73
3. La réalisation du dépistage du cancer colorectal.....	73
3.1. L'individu autonome dans la réalisation du dépistage.....	73
3.2. La nécessité de réaliser trois prélèvements, problème pratique chez les personnes constipées.....	74
3.3. La difficulté de la manipulation des selles.....	74
3.4. La peur de la coloscopie.....	75
4. DOCCR versus mammographie.....	76
5. DOCCR versus frottis.....	78
Quatrième thème : les facteurs liés à l'attitude du médecin et du patient envers le DOCCR.....	79
1. Reproches et attentes envers les médecins face au DOCCR.....	79
1.1. De l'absence d'incitation à la nécessité de prescription.....	79
1.2. L'absence d'exploration des réticences.....	79
1.3. Un discours sur le DOCCR à améliorer.....	80
1.3.1. Un discours non convaincant voir dissuasif.....	80
1.3.2. Le discours attendu par les individus.....	80
1.3.2.1. Un discours à adapter à l'individu et à son histoire.....	80
1.3.2.2. Un discours qui doit être informatif.....	81
1.4. Le manque de temps dédié.....	81
2. Attitudes des patients face au DOCCR.....	82

2.1. Une attitude personnelle.....	82
2.2. Attitude par rapport à une éventuelle réalisation.....	82
2.2.1. Le refus catégorique.....	82
2.2.2. L'indétermination.....	82
2.2.3. L'ambivalence	83
2.3. Plusieurs degrés dans l'intention de réalisation.....	86
2.4. Une attitude d'évitement du discours du médecin.....	87
2.5. Evolution de l'attitude au cours de l'entretien.....	88
Cinquième thème : les facteurs liés à l'individu.....	89
1. Des individus qui ne se sentaient pas concernés.....	89
1.1. Le sentiment d'invulnérabilité.....	89
1.2. L'influence de la perception du risque de maladie.....	90
1.3. Le refus de vieillir.....	91
2. Une logique individuelle différente de la logique de dépistage organisé.....	91
2.1. Une logique de prévention plutôt que de dépistage.....	91
2.2. Une logique rationnelle de non dépistage.....	92
2.3. Une vision plus globale que le dépistage d'organe.....	92
2.4. Un dépistage considéré comme inutile si négatif.....	92
3. Le rôle des antécédents médicaux.....	93
4. Le rôle des facteurs psychologiques.....	93
4.1. Le rapport au corps.....	93
4.2. L'influence des traits de personnalité.....	95
4.3. Des individus ayant « assez » vécu.....	97
Sixième thème : Les facilitateurs proposés pour le DOCCR.....	100
1. Impliquer le médecin du travail dans le DOCCR.....	100
2. Améliorer la connaissance du DOCCR.....	101
3. Modifier la technique du DOCCR.....	101
4. L'entretien, une aide à la prise de conscience.....	102
5. Des moyens d'informations efficaces.....	104
6. Rendre le DOCCR obligatoire.....	104
7. La consultation dédiée à la prévention et au dépistage.....	105
DISCUSSION.....	107
1. L'utilisation du système de santé, non propice au dépistage.....	107
1.1. Le contexte de consultation laisse peu de place pour le DOCCR. .	107
1.2. Une médecine tournée vers le soin au détriment de la prévention.	108
1.3. De la méfiance à un choix éclairé.....	110
1.4. Une relation médecin-patient problématique.....	112
2. La résonance du cancer.....	112

2.1. Une image péjorative non spécifique aux « non-participants »	113
2.2. L'image du cancer, source d'une peur non constructive	113
2.3. Le CCR, toujours associé au sentiment de honte.....	114
2.4. L'image des traitements du cancer, à l'origine d'un refus thérapeutique.....	114
2.5. Le vécu personnel frein ou facilitateur ?.....	115
3. L'approche du médecin traitant sur le DCCR : un rôle primordial. .	116
3.1. Incitation.....	116
3.2. Une approche et un discours à améliorer.....	117
4. Le DCCR un dépistage méconnu et solitaire.....	121
4.1. La méconnaissance.....	121
4.1.1. La méconnaissance du dépistage.....	121
4.1.2. La méconnaissance de l'histoire naturelle des cancers.....	122
4.2. Contourner l'anonymat du courrier.....	123
4.3. Le DOCCR, un dépistage synonyme de solitude.....	123
4.3.1. Des individus seuls face au courrier d'invitation.....	123
4.3.2. Une réalisation autonome.....	124
4.3.3. Des individus seuls face aux résultats	125
4.4. La coloscopie.....	125
5. Des facteurs individuels sur lesquels il est difficile d'agir.....	125
5.1. Des individus non-concernés.....	125
5.2. La logique individuelle.....	127
5.3. L'individu face à lui même.....	128
6. Les facilitateurs.....	129
FORCES ET LIMITES DE NOTRE ETUDE.....	130
CONCLUSION.....	131
ANNEXES.....	133
Annexe 1 : Matériel de réalisation de l'Hemoccult II.....	133
Annexe 2 : Guide d'entretien Patient.....	134
Annexe 3 : Refus de traitement et Autonomie de la personne. Avis n°87 du Comité Consultatif National d'Ethique.....	136
Annexe 4 : Principes de l'entretien motivationnel.....	139
Annexe 5 : Cycle des stades de changement selon Prochaska et Di Clemente.....	140
BIBLIOGRAPHIE.....	141

Index des tableaux

Tableau 1: Stade du cancer colorectal selon la HAS.....	22
Tableau 2: Pronostic du cancer colorectal selon les stades selon l'INCa.	22
Tableau 3: Taux de participation au DOCCR de 2009 à 2012. D'après les données de l'INVS.....	28
Tableau 4: Taux de participation selon les classes d'âge. D'après les données de l'INVS.....	29
Tableau 5: Caractéristiques démographiques de la population étudiée.....	38
Tableau 6: Caractéristiques du rapport à la santé.....	39
Tableau 7: Conflit entre la raison et les obstacles au DOCCR.....	80
Tableau 8: Adaptation du cycle de Prochaska et Di Clemente au DOCCR.....	115

LISTE DES ABREVIATIONS

CCR : Cancer Colorectal

DCCR : Dépistage du Cancer Colorectal

DGS : Direction Générale de la Santé

DOCCR : Dépistage Organisé du Cancer Colorectal

HAS : Haute Autorité de Santé

HNPCC : Hereditary Non-Polyposis Colorectal Cancer

INCa : Institut National du Cancer

INVS : Institut National de Veille Sanitaire

MG : Médecin Généraliste

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PAF : Polypose Adénomateuse Familiale

PMI : Protection Maternelle et Infantile

RSOS : Recherche de Sang Occulte dans les selles

SGD : Structure de Gestion Départementale

INTRODUCTION

En France, le cancer colorectal (CCR) se situe au troisième rang des cancers, et au deuxième rang de la mortalité par cancer. Il s'agit donc d'une maladie fréquente et grave. En 2011, selon les projections de l'INCa (Institut National du Cancer), on estimait à 40 500 le nombre de nouveaux cas et à 17 000 le nombre de décès liés à ce cancer (1).

Il est possible de diminuer la mortalité par CCR, en détectant les polypes et les cancers à un stade précoce. La réalisation d'un Hemoccult tous les 2 ans dans une population ciblée, permet de réduire la mortalité par CCR de 15 à 20% (2–4).

Le dépistage organisé du cancer colorectal (DOCCR) par Hemoccult s'est mis en place de façon progressive sur différents départements pilotes depuis 2003. Il a été étendu au niveau national en 2008. Il cible la population à risque moyen de CCR, c'est à dire les personnes âgées de 50 à 74 ans sans facteur de risque de CCR (5).

Un courrier est adressé aux personnes de 50 à 74 ans, les invitant à aller consulter leur médecin traitant, celui-ci leur délivrera les informations et, si besoin, le matériel nécessaire à la réalisation de l'Hemoccult.

Pour obtenir une diminution de la mortalité de 15 à 20%, il faut qu'au moins 45% de la population ciblée participe régulièrement au dépistage et réalise, en cas de test positif, une coloscopie et si besoin les traitements (6). Au niveau national, le taux de participation est de 31,7% pour la période 2011-2012 (7).

En Haute-Normandie, depuis la mise en place en 2008 du DOCCR, le taux de participation a progressivement baissé de 36,8 % pour la période 2009-2010 à 31,9 % pour la période 2011-2012. Il est donc bien en dessous du seuil souhaité.

La mesure 14 du plan cancer 2009-2013 souligne la nécessité de réaliser des études destinées à identifier les freins à la participation au DOCCR dans les départements dont le taux de participation est inférieur à 50 % (8).

En France quelques études ont déjà été réalisées concernant les obstacles que peuvent rencontrer les médecins généralistes dans l'aide à la réalisation de ce dépistage (9,10). Du côté du patient, mis à part les facteurs socio-économiques, les facteurs de non-participation ont été peu explorés (9). Aucune étude n'a été réalisée

en Haute-Normandie. Il nous paraissait important de comprendre le processus qui amène les patients à ne pas réaliser ce dépistage, afin d'améliorer la communication autour du DOCCR de la part des médecins et des SGD (structure de gestion départementale).

L'objectif de notre étude était d'identifier et d'explorer les différents facteurs de non-participation au DOCCR en Haute-Normandie, du point de vue des patients.

CONTEXTE

1. Le cancer colorectal

1.1. Épidémiologie

1.1.1. Incidence

En 2011, l'INCa estimait à 40 500 le nombre de nouveaux cas de CCR en France, dont 53 % chez l'homme.

Chez l'homme, le CCR représente 10,4 % des cancers incidents et se situe au troisième rang des cancers, après le cancer de la prostate et le cancer du poumon.

Chez la femme, le CCR représente 12 % des cancers incidents et se situe au deuxième rang des cancers, après le cancer du sein (1).

Jusqu'à 50 ans, l'incidence du CCR est proche entre les 2 sexes, elle est de 6% (11). Ensuite, les taux d'incidence augmentent avec l'âge, plus rapidement chez les hommes que chez les femmes (12).

Le taux d'incidence du CCR a augmenté entre 1980 et 2000 de 33,6 à 38,1 cas pour 100 000 chez l'homme, et de 22,8 à 24,5 pour 100 000 chez la femme. Ce taux se stabilise depuis les années 2000 (1).

En 2005 l'âge moyen de diagnostic du CCR est de 70 ans chez l'homme et 73 ans chez la femme (1).

1.1.2. Taux de mortalité

En 2011, on estimait à 17 500 le nombre de décès liés au CCR, dont 53 % chez l'homme. Le CCR représente 12 % des décès par cancer, et se situe au deuxième rang de la mortalité par cancer, derrière le cancer du poumon. Le taux de mortalité diminue depuis 1984, en rapport avec une amélioration de la prise en charge thérapeutique (12). La survie relative moyenne à 5 ans s'élève à 57 %.

1.2. Histoire naturelle du cancer colorectal

1.2.1. L'adénome

Dans 60 à 80 % des cas, le CCR se développe à partir d'une lésion précancéreuse: l'adénome ou polype adénomateux. Il s'agit d'une prolifération des glandes de Lieberkühn au sein de la muqueuse colorectale (13).

Il existe trois sous-types histologiques de l'adénome :

- l'adénome tubuleux (75 % des adénomes)
- l'adénome tubulo-villeux(20%)
- l'adénome villositaire(5%).

Dans la population générale la prévalence des adénomes est de :

- 7 % entre 45 et 49 ans
- 15 % entre 50 et 59 ans
- 20 à 33 % entre 60 et 74 ans.

Le risque de cancérisation des adénomes augmente avec :

- leur nombre (plus de 3)
- leur taille (plus de 1 cm)
- leur histologie (plus de 25% de contingent villositaire, ou présence d'une dysplasie de haut grade).

Sur 1000 adénomes, 100 atteindront une taille supérieure à 1 cm et 25 d'entre eux deviendront des cancers, ceci dans un laps de temps de 10 à 20 ans.

1.2.2. Les autres causes du cancer colorectal

- Le syndrome HNPCC (Hereditary Non-Polyposis Colorectal Cancer) ou syndrome de Lynch: il s'agit d'une maladie autosomique dominante responsable d'environ 4 % des CCR. La pénétrance de cette maladie est élevée, avec 70 % de risque de développer un CCR chez les hommes porteurs de cette mutation et 40 à 60 % chez les femmes.
- La polypose adénomateuse familiale (PAF) : il s'agit d'une maladie autosomique dominante responsable d'environ 1 % des CCR. La pénétrance est complète.
- Il existe 3 autres polyposes à transmission dominante : le syndrome de Peutz-Jeghers, la maladie de Cowden et la polypose juvénile.
- Les maladies inflammatoires du colon : la maladie de Crohn et la rectocolite hémorragique. Le risque de CCR dépend de l'étendue de la maladie et de sa durée d'évolution (supérieure à 10 ans).

1.3. Les facteurs de risques et les facteurs protecteurs

1.3.1. Les facteurs de risques

La consommation d'alcool entraîne une augmentation du risque de CCR de 9 % par verre d'alcool consommé par jour (14).

Le surpoids et l'obésité entraînent une augmentation du risque de CCR de 15 % pour une augmentation de l'IMC (Indice de Masse Corporelle) de 5 kg/m². Une augmentation significative du risque est également observée avec l'augmentation de l'adiposité abdominale, que celle-ci soit estimée par le tour de taille ou par le rapport tour de taille/tour de hanche (14).

Le risque de cancer colorectal est augmenté de 29 % par portion de 100 g de viande rouge consommée par jour et de 21 % par portion de 50 g de charcuterie consommée par jour (14).

Le tabac augmente le risque de CCR de 20 % après 30 ans de tabagisme (15).

1.3.2. Les facteurs protecteurs

La pratique d'activité physique diminue le risque de CCR de 18 à 29 % selon le type d'activité physique considéré et son intensité (14).

Les aliments riches en fibres et en calcium (plus spécifiquement la consommation de lait) diminuent le risque de CCR (14).

1.4. Les populations à risque.

1.4.1. Population à risque moyen

Il s'agit des personnes de plus de 50 ans, qui ne sont pas à risque élevé, ou très élevé.

1.4.2. Population à risque élevé

Il s'agit des personnes ayant un :

- Antécédent personnel de CCR ou d'adénome
- Antécédent familial au premier degré d'adénome à un stade avancé ou de CCR survenu avant 65 ans, ou deux antécédents au premier degré de CCR, quelque soit l'âge
- Antécédent de maladie inflammatoire intestinale chronique, type maladie de Crohn ou rectocolite hémorragique.

Cette population nécessite un suivi coloscopique régulier par un hépatogastroentérologue.

1.4.3. Population à risque très élevé

Il s'agit des personnes ayant une prédisposition génétique au CCR, type syndrome HNPCC ou PAF.

Elles nécessitent un suivi coloscopique et oncogénétique.

1.5. Les différents stades du CCR et leur pronostic

Classification TNM selon la HAS (Haute Autorité de Santé) (16)

Tumeur primitive (T)

- Tx Renseignements insuffisants pour classer la tumeur primitive
- T0 Pas de signes de tumeur primitive
- Tis Carcinome in situ : intra-épithélial ou envahissant la lamina propria
- T1 Tumeur envahissant la sous-muqueuse
- T2 Tumeur envahissant la musculature
- T3 Tumeur envahissant la sous-séreuse ou les tissus péricoliques et péirectaux non péritonéalisés
- T4 T4a : Tumeur perforant le péritoine viscéral
T4b : Tumeur envahissant directement les autres organes ou structures

Ganglions régionaux (N)

- Nx Renseignements insuffisants pour classer les adénopathies régionales
- N0 Pas de métastase ganglionnaire régionale
- N1a Métastase dans 1 ganglion lymphatique régional
- N1b Métastase dans 2 à 3 ganglions lymphatiques régionaux
- N1c Nodule(s) tumoraux, c'est à dire satellite(s) dans la sous-séreuse, ou dans les tissus non péritonéalisés péricoliques ou péirectaux sans métastase ganglionnaire régionale
- N2a Métastase dans 4-6 ganglions lymphatiques régionaux

N2b Métastase dans 7 ou plus ganglions lymphatiques régionaux

Métastases (M)

M0 Pas de métastases à distance

M1a Métastase localisée à un seul organe (foie, poumon, ovaire, ganglion(s) lymphatique(s), autre que régional

M1b Métastases dans plusieurs organes ou péritonéales

Tableau 1: Stade du cancer colorectal selon la HAS.

Stade 0	pTis N0 M0
Stade I	pT1-2 N0 M0
Stade IIA	pT3 N0 M0
Stade IIB	pT4a N0 M0
Stade IIC	pT4b N0 M0
Stade IIIA	pT1-T2 N1/N1c M0 et pT1 N2a M0
Stade IIIB	pT3-T4a N1N1cM0, pT2 T3N2aM0, pT1 T2N2bM0
Stade IIIC	p T4a N2a M0; p T3,T4a N2b M0; pT4b N1-N2M0
Stade IVA	tout T, Tout N, M1a
Stade IVB	tout T, tout N, M1b

Tableau 2: Pronostic du cancer colorectal selon les stades selon l'INCa.

Stade	Survie relative à 5 ans
Stade I	94 %
Stade II	80 %
Stade III	47 %
Stade IV	5 %

2. Le dépistage du cancer colorectal

2.1. Le dépistage

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) , « le dépistage consiste à identifier présomptivement à l'aide de tests, d'examens ou d'autres techniques susceptibles d'une application rapide les sujets atteints d'une maladie ou d'une anomalie passées jusque là inaperçues. Les tests de dépistage doivent permettre de faire le départ entre les personnes apparemment en bonne santé mais qui sont probablement atteintes d'une maladie donnée et celles qui en sont probablement exemptes. Ils n'ont pas pour objet de poser un diagnostic. Les personnes pour lesquelles les résultats sont positifs ou douteux doivent être envoyées à leur médecin pour diagnostic et, si besoin est, traitement. »

2.2. Le test Hemoccult

En France le test utilisé pour le dépistage organisé du CCR est l'Hemoccult II, qui consiste à rechercher la présence de sang occulte dans les selles, par une réaction au gaïac qui détecte l'activité péroxydasique de l'hémoglobine (non spécifique de l'hémoglobine humaine). La lecture se fait de façon visuelle, par un technicien de laboratoire.

2.2.1. Réduction de la mortalité

Plusieurs études ont été réalisées afin d'évaluer l'intérêt de l'Hemoccult sur la mortalité par CCR en France (2), au Danemark (4) et au Royaume-Uni (3).

Dans ces études, la population étudiée était les personnes âgées de 45 à 74 ans. Une partie recevait une invitation à réaliser un Hemoccult tous les 2 ans, pendant 10 ans en moyenne. En cas de test positif, une coloscopie était réalisée, ou tout du moins proposée. L'autre partie de la population servait de témoin. L'Hemoccult était réalisé à domicile par le patient, qui déposait un échantillon de selles fraîchement émises, sur un buvard imprégné de gaïac. Deux échantillons étaient prélevés sur chaque selle, et cela sur 3 selles consécutives. Le tout était adressé à un centre de lecture, et le test était interprété sans réhydratation. Il n'y avait pas de restriction alimentaire dans les études françaises et britanniques.

Ces trois études ont des résultats convergents, avec une baisse de la mortalité par

CCR de 15 % dans les groupes dépistages. Cette baisse de la mortalité était associée à un taux de participation allant de 52 % (en France) à 69 % (au Danemark).

L'étude Française a été suivie sur onze ans. Dans le groupe dépistage 69,5 % des personnes ont réalisé le dépistage au moins une fois. Cela s'associe à une réduction de la mortalité par CCR de 33 % pour les personnes ayant participé.

2.2.2. Sensibilité-spécificité

La sensibilité du test est faible, l'Hemoccult permet de détecter 50 % des CCR (17). Ce qui veut dire que dans une population ayant participé au dépistage, la moitié des cancers sont diagnostiqués entre 2 campagnes de dépistage (cancers de l'intervalle). D'où l'importance d'informer les patients qu'un test négatif n'exclut pas un cancer, et qu'en cas d'apparition de symptômes un avis médical est nécessaire.

La sensibilité varie selon les techniques de lecture du test, mais pas selon le régime alimentaire. Elle est de 15 à 33 % pour la détection des adénomes de plus de 1 cm.

La spécificité est bonne, avec 98 % des tests négatifs chez les sujets sains.

Du fait de saignements souvent intermittents, la sensibilité augmente quand on répète le test trois jours de suite, mais la spécificité diminue.

En cas de test positif un cancer est retrouvé dans 10 % des cas, un adénome de plus de 1 cm dans 15 % des cas. La coloscopie est normale dans 50 % des cas et un adénome bénin est retrouvé dans 25 % des cas .

2.3. Les tests immunologiques

Malgré la réduction de la mortalité apportée par l'Hemoccult au gaïac, sa faible sensibilité amène à s'interroger sur l'intérêt d'un autre type de test. La HAS a rendu un rapport fin 2008 sur la place des tests immunologiques dans le DOCCR (dépistage organisé du cancer colorectal) (18).

Les tests immunologiques détectent la présence d'hémoglobine dans les selles, grâce à des anti-corps spécifiques anti-globine humaine. Ils ne réagissent pas en cas d'hémoglobine digérée provenant de saignements oesogastriques .

Leur réalisation est plus simple car un seul prélèvement de selles pourrait suffire. Leur lecture est automatisée, cela permet une meilleure standardisation de la lecture, contrairement au test au gaïac. Plusieurs seuils de détection de sang occulte

peuvent être utilisés.

Les tests immunologiques permettent de dépister deux fois plus de cancer et près de quatre fois plus d'adénomes de plus de 1 cm, que l'Hémocult au gaïac. Mais cela entraîne la réalisation de 2 fois plus de coloscopies. La valeur prédictive positive pour le CCR, des tests immunologiques est la même que celle de l'Hémocult au gaïac (19). Aucune étude sur la mortalité par CCR n'a été réalisée à ce jour.

La HAS recommande la substitution progressive des tests au gaïac, par les tests immunologiques dans le cadre du dépistage organisé du CCR. Toutefois il reste à définir quel test immunologique sera utilisé, et avec quel seuil de détection.

2.4. Le dépistage organisé du CCR en France

2.4.1. Critères OMS pour la mise en place d'un dépistage de masse

Il faut que la maladie dont on recherche les cas constitue une menace grave pour la santé publique.

Il faut qu'un traitement d'efficacité démontrée puisse être administré aux sujets chez lesquels la maladie a été décelée.

Il faut disposer de moyens appropriés de diagnostic et de traitement.

Il faut que la maladie soit décelable pendant une phase de latence ou au début de la phase clinique.

Il faut qu'il existe une épreuve ou un examen de dépistage efficace.

Il faut que l'épreuve utilisée soit acceptable par la population.

Il faut bien connaître l'histoire naturelle de la maladie.

Il faut que le choix des sujets qui recevront un traitement soit opéré selon des critères pré établis.

Il faut que le coût de la recherche des cas ne soit pas disproportionné par rapport au coût global des soins médicaux.

Il faut assurer une continuité d'action dans la recherche des cas et non la considérer comme une opération exécutée une fois pour toute.

2.4.2. Organisation du dépistage de masse du CCR

Après une phase pilote menée dans 23 départements de 2002 à 2007, le programme

national de DOCCR a été généralisé à tout le territoire français à partir de 2008 (5). Le DOCCR repose sur la recherche de sang occulte dans les selles (RSOS), par réalisation d'un Hemoccult II (en Annexe 1), tous les 2 ans pour la population à risque moyen de CCR. Au niveau national c'est la Direction Générale de la Santé (DGS), associée à l'Assurance Maladie et à l'INCa qui pilote le programme. Les Agences Régionales de Santé pilotent le programme au niveau régional. La mise en œuvre du dépistage relève des SGD.

Les SGD, (type EMMA en Seine-Maritime ou DECADE dans l'Eure), adressent un courrier à toutes les personnes âgées de 50 à 74 ans, les invitant à consulter leur médecin traitant avec ce courrier. Durant cette consultation le médecin traitant identifie si le patient fait partie de la population à risque moyen, élevé ou très élevé de CCR. Il recherche la présence de symptômes pouvant indiquer la nécessité de réaliser une coloscopie d'emblée (rectorragies, troubles du transit inhabituels, amaigrissement, douleur abdominales inhabituelles).

Si la personne présente un de ces symptômes ou si elle fait partie de la population à risque élevé ou très élevé, une prise en charge spécialisée par un hépatogastroentérologue est nécessaire. Dans ce cas l'invitation doit être complétée et renvoyée sans réalisation du test, le médecin traitant s'assure que le suivi est correctement réalisé. La réalisation d'une coloscopie datant de moins de 5 ans est également un critère de non-réalisation de l'Hemoccult.

Si la personne fait partie de la population à risque moyen, le médecin traitant lui délivre le matériel et les conseils nécessaires à la réalisation du test. Il l'informe également de l'intérêt, des limites du test, et de la nécessité de consulter en cas d'apparition des symptômes précédemment cités.

Le test est réalisé à domicile, par le patient. À l'aide d'une spatule en carton, il doit prélever un échantillon sur une selle émise dans un réceptacle propre et sec, puis l'étaler sur le papier buvard de la plaquette, il renouvelle l'opération avec un échantillon prélevé à un endroit différent.

Toute la manipulation est renouvelée sur les deux selles suivantes, afin que deux échantillons soient prélevés sur trois selles successives.

Une enveloppe T est fournie, afin que le patient adresse les trois plaquettes au centre de lecture.

En cas de test négatif, une nouvelle invitation sera envoyée deux ans plus tard et des conseils de surveillance des signes d'alertes sont délivrés.

En cas de test positif, un courrier est adressé au médecin traitant et au patient. Le médecin traitant est chargé d'adresser le patient à un hépato-gastroentérologue afin de réaliser une coloscopie.

En l'absence de réponse, une première relance est adressée trois mois plus tard. Puis une seconde accompagnée du kit nécessaire à la réalisation de l'Hemoccult, six mois après la première invitation.

2.5. Premier bilan du dépistage organisé du CCR

2.5.1. En France

L'efficacité du dépistage réside dans un taux de participation au DOCCR d'au moins 45 %, associé à un taux de réalisation de coloscopie, en cas d'Hemoccult positif, d'au moins 90 % (6). Selon les données de l'Institut National de Veille Sanitaire (INVS), le taux de participation en France est de 31,7 % pour la période 2011-2012 (7). Seulement deux départements dépassent le taux recommandé de 45 % et onze départements ont un taux de participation compris entre 40 et 45 %.

Le taux de participation est stable par rapport à la période 2010-2011, mais il a baissé par rapport à la période 2009-2010. Ces résultats sont rapportés dans le tableau 3.

Le taux de participation est plus élevé chez les femmes (33,7%) que chez les hommes (29,6%). Chez les hommes comme chez les femmes on retrouve une plus forte participation pour la tranche d'âge 65-74 ans. Ces résultats sont rapportés dans le tableau 4.

Fin 2012 l'INVS a publié un rapport sur l'évaluation épidémiologique du DOCCR sur la période 2008-2009 (20). Le pourcentage d'Hemoccult positifs était de 2,8 %. Une coloscopie a été réalisée dans 88 % des cas. La morbidité globale de la coloscopie était de 0,28 %.

Suite à la coloscopie :

- aucune lésion n'était retrouvée dans 45,7 % des cas.
- un adénome avancé était retrouvé dans 19,6 % des cas.
- un CCR était diagnostiqué pour 7,5 % des patients (9% des hommes et 5,8 %

des femmes).

En cas de CCR, 10 % étaient de stade TNM inconnu, un cancer in situ était retrouvé dans 26 % des cas et un adénocarcinome invasif chez 63 % des patients. Parmi les adénocarcinomes invasifs 43 % étaient de stade I, 23 % de stade II, 25 % de stade III et 9 % de stade IV.

Tableau 3: Taux de participation au DOCCR de 2009 à 2012. D'après les données de l'INVS

		Population générale		Homme		Femme	
		Taux exclusion	Taux participation	Taux exclusion	Taux participation	Taux exclusion	Taux participation
2009-2010	France	10,6	34	10,2	31,4	10,11	36,5
	Haute-Normandie	8,1	36,8	7,7	34,1	8,5	39,3
	Eure	8,6	36,8	8,2	33,8	8,9	39,8
	Seine-Maritime	7,6	36,7	7,4	33,2	8,4	39
2010-2011	France	11,3	32,1	11,1	30	11,5	34
	Haute-Normandie	9	32,2	8,7	30,1	9,3	34,2
	Eure	10	32,7	9,6	30,1	10,4	35
	Seine-Maritime	8,5	32	8,3	30,1	8,8	33,9
2011-2012	France	11,8	31,7	11,6	29,6	11,9	33,7
	Haute-Normandie	9,2	31,9	8,9	29,5	9,4	34,1
	Eure	8,5	34,7	10,1	31,8	10,9	37,3
	Seine-Maritime	10,5	30,7	8,4	28,4	8,7	32,7

Taux de participation calculé selon le rapport entre le nombre de personnes dépistées et la population cible du dépistage (selon les données de l'Insee) dont sont extraites les personnes exclues du dépistage.

Tableau 4: Taux de participation selon les classes d'âge. D'après les données de l'INVS.

			2009-2010	2010-2011	2011-2012
France	Homme	50-54 ans	27,7	27,5	26,6
		55-59 ans	27,5	26,3	25,5
		60-64 ans	34,3	31,2	30,4
		65-69 ans	35,2	33,9	34,7
		70-74 ans	36,6	35,2	35,9
	Femme	50-54 ans	32,6	31,4	30,4
		55-59 ans	33,3	31,2	30,5
		60-64 ans	39,9	36,4	35,6
		65-69 ans	38,5	37,3	38,3
		70-74 ans	37,7	36,0	36,7
Haute-Normandie	Homme	50-54 ans	32,6	28,9	27,5
		55-59 ans	31,2	26,2	25,9
		60-64 ans	36,7	31,1	30,2
		65-69 ans	36,5	34,5	34,9
		70-74 ans	35,2	32,9	33,1
	Femme	50-54 ans	38,8	32,8	32,4
		55-59 ans	38,2	31,9	31,9
		60-64 ans	42,3	37,2	36,9
		65-69 ans	39,1	37,2	37,7
		70-74 ans	35,4	33,3	33,0

Taux de participation calculé selon le rapport entre le nombre de personnes dépistées et la population cible du dépistage (selon les données de l'Insee) dont sont extraites les personnes exclues du dépistage.

2.5.2. En Haute-Normandie

En Haute-Normandie, pour la période 2011-2012, le taux de participation est de 31,9 %. Il est très proche du niveau national. Les femmes participent également plus que les hommes (34,1 % versus 29,5%). Le taux de participation chez les femmes est maximal entre 60 et 69 ans. Chez les hommes il existe un pic de participation entre 65 et 69 ans.

En Seine-Maritime, selon les données du Bulletin édité par EMMA (la SGD de la Seine-Maritime), en 2010 le taux de participation était de 37,6 % (21). Le nombre d'Hemoccult positifs était de 3,69 %. Ce chiffre est supérieur à la moyenne nationale, il faudrait connaître l'incidence des CCR en Seine-Maritime afin d'évaluer si ce taux est en rapport (il n'existe pas de registre des cancers en Seine-Maritime) ou s'il relève de la technique de lecture du test.

À la suite d'un test positif une coloscopie a été réalisée dans seulement 64 % des cas. La coloscopie était normale dans 42,08 % des cas, un adénome a été retrouvé dans 53 % des cas dont 31 % à un stade avancé. Un cancer a été diagnostiqué chez 4,92 % des patients. Parmi les diagnostics de CCR, 63 % sont représentés par les stade I, 9 % par les stades II, et 28 % par les stades III. Aucun cancer n'a été diagnostiqué au stade IV.

Le taux de participation en Seine-Maritime a baissé depuis 2010, pour atteindre 31,9 % pour la période 2011-2012. Nous ne disposons pas de données plus précises pour le département de l'Eure.

PROBLEMATIQUE

1. Constat

En Haute-Normandie et plus particulièrement en Seine-Maritime, le taux de participation au DOCCR est très inférieur aux objectifs recommandés.

La mesure 14 du plan cancer 2009-2013 a pour objectif de faciliter l'accès des personnes aux dépistages adaptés et la participation des médecins traitants aux programmes de dépistages organisés (8). Cela nécessite dans les départements ayant un taux de participation inférieur à 50 % de réaliser des études destinées à identifier les freins à la participation et à la fidélisation.

Il paraît important de comprendre le processus qui amène les patients à ne pas réaliser le DOCCR, afin d'améliorer la communication autour du DOCCR de la part des médecins et des SGD.

2. Revue de littérature

2.1. Du côté des médecins

Dans de nombreux pays il n'existe pas de DOCCR. Le dépistage du cancer colorectal (DCCR) est effectué de façon autonome par les médecins. Dans la littérature, les difficultés rencontrées par les médecins semblent similaires que le dépistage soit organisé ou non.

Le rôle des médecins est important dans la participation des patients au DCCR. L'absence de recommandation du médecin est un des freins les plus fréquemment rapportés par les patients. On retrouve dans la littérature plusieurs études sur les freins rencontrés par les médecins dans le DCCR (9,22–26).

Il existe des freins propres au médecin tel que :

- le manque de temps : le sujet du DOCCR est difficile à intégrer dans la consultation, principalement au moment des épidémies hivernales, lorsque les patients ont des pathologies lourdes, ou lorsque le patient se présente avec de nombreux motifs de consultation. Une consultation dédiée à la prévention est proposée dans de nombreuses études afin de maîtriser ce problème de temps.
- l'absence de confiance dans le test Hemocult

- la nécessité d'y penser régulièrement

Les médecins rapportent également des freins liés au patient :

- la réticence
- l'absence de continuité des soins

Un frein est rapporté en lien avec le dépistage organisé : certains médecins se sentent moins responsables du DCCR depuis qu'il est géré par les SGD. Cela peut diminuer l'implication de certains médecins dans ce dépistage (9).

2.2. Du côté des patients

2.2.1. Les facteurs socio-économiques

Depuis la mise en place progressive du DOCCR, plusieurs études ont été réalisées en France afin de connaître les facteurs socio-économiques influant sur la participation au DOCCR. Plusieurs facteurs ont été identifiés. Le taux de participation est plus élevé chez les femmes, dans la classe d'âge 60-69 ans (27–29), chez les non-actifs (27), en cas de régime particulier d'assurance maladie (29) et chez les personnes ayant un faible indice de précarité (28,29). La participation varie selon les caractéristiques socio-économiques du lieu de résidence. La perception d'une situation financière globalement difficile apparaît également comme un facteur de non-participation (27).

Le fait de vivre en couple est un facteur favorisant la réalisation du dépistage chez les hommes (27). Le veuvage et le célibat sont des freins à la recommandation du DCCR par le médecin généraliste (MG) (30). Devant l'hétérogénéité des pratiques médicales, leur influence sur la participation au DOCCR a été étudiée dans le Val de Marne (28). La variation des pratiques médicales est responsable de 5,5 % de la variation du taux de participation au DOCCR.

Nous n'avons pas tenu compte des résultats de l'étude FADO-colorectal dont les résultats sur les facteurs socio-économiques des « non-participants » sont biaisés (36 % présentaient en fait des critères d'exclusion au DOCCR par Hemocult. Ils n'ont pas été exclus de l'analyse des résultats) (31).

2.2.2. Les autres facteurs

En France, les facteurs autres que socio-économiques ont été étudiés principalement de façon quantitative (27,30–32), ce qui ne permet pas de faire

émerger tous les types de facteurs ayant une influence sur la participation au dépistage. À notre connaissance, en Europe, peu d'études qualitatives ont été menées auprès des patients afin d'identifier ces facteurs (9,33). En France, une étude qualitative par entretiens semi-dirigés a été réalisée auprès de la population ciblée par le DOCCR, afin de comprendre les freins et les facilitateurs dans la réalisation du dépistage (9). Cette étude rapporte les freins exprimés explicitement par les patients. Elle n'étudie pas ou peu les autres facteurs tels que l'accès aux soins, l'attitude du patient par rapport à sa santé. De plus, dans son analyse cette étude ne permet pas de faire la distinction entre les freins exprimés par les participants et ceux exprimés par les non-participants au DOCCR.

En Espagne, (où le DOCCR est réalisé dans les mêmes conditions qu'en France) une étude par *focus-groups* a été réalisée (33). La population étudiée comprend également les participants et les non-participants. L'analyse des résultats permet de faire une distinction entre ces deux catégories. La méthode par *focus-groups* est intéressante car la discussion entre les individus permet de faire émerger beaucoup de résultats. Toutefois elle n'est pas propice à une discussion intime et elle ne permet pas un échange approfondi avec chaque individu.

Les facteurs influençant la participation au DCCR ont été étudiés dans de nombreuses études aux États-Unis (22,23,34–40). Ces études ont été réalisées en dehors du contexte d'un dépistage organisé. Aux États-Unis, la recommandation actuelle pour le DCCR est de réaliser de préférence une coloscopie tous les 10 ans (41). Lorsque cela n'est pas possible, les autres recommandations sont : la réalisation d'une sigmoïdoscopie au tube souple tous les 5 à 10 ans ou d'un colo-scanner tous les 5 ans ou d'un test de RSOS par test immunologique tous les ans. Les études réalisées sont donc essentiellement tournées vers la coloscopie, mais la distinction est souvent faite entre les facteurs influençant la participation au test par RSOS ou par endoscopie. De plus, au moment où ont été réalisées ces études, il n'existait pas de système d'assurance maladie. Les conditions ne sont donc pas tout à fait comparables aux conditions de réalisation du DOCCR en France.

3. Objectifs de l'étude

L'objectif de cette étude était d'explorer, les différents facteurs de non-participation des patients au DOCCR par Hemocult en Haute-Normandie. Au delà des freins exprimés explicitement par les sujets, nous souhaitons essayer de mieux comprendre le rôle d'autres facteurs (comme le comportement envers la médecine ou la santé) dans la non-participation au DOCCR, afin d'apporter une vision plus globale sur ce thème.

METHODOLOGIE

1. Choix de la méthode

L'objectif de notre travail était d'essayer de mieux comprendre le processus qui amène certaines personnes à ne pas réaliser le test de DCCR qui leur est proposé. La méthode qualitative paraissait la plus adaptée. Elle permet d'explorer la signification de phénomènes sociaux en tenant compte du contexte. Elle étudie les sujets dans leur environnement (42,43). Nous avons choisi de réaliser des entretiens semi-dirigés qui permettent d'aborder des sujets plus délicats que les *focus-groups*.

2. Population étudiée

En recherche qualitative, contrairement à la méthode quantitative, le travail d'échantillonnage vise à la diversité des personnes et non à leur représentativité par rapport à la population. Les personnes ont donc été recrutées selon un échantillonnage raisonné (44).

Les personnes ont été recrutées par le biais de trois médecins généralistes remplaçants et trois médecins généralistes installés, dont deux sont fortement investis dans le DOCCR auprès de leur patient. Les médecins demandaient aux personnes si elles accepteraient de participer à une étude sur le DOCCR. Les personnes qui ont donné une réponse positive ont été contactées par téléphone afin de fixer un rendez-vous et de les informer sur l'étude.

Les critères d'inclusion étaient :

- le fait de n'avoir jamais réalisé de DCCR par Hemocult ou par coloscopie
- le fait d'être âgé de 50 à 74 ans et donc de faire partie de la population ciblée par le DOCCR

3. Recueil des données

Des entretiens semi-dirigés, audio-enregistrés ont été réalisés par AB. Les entretiens avaient lieu en face à face au domicile des personnes ou au cabinet médical. Un entretien a été réalisé par téléphone.

Les entretiens ont duré entre 35 et 80 minutes.

Les entretiens ont été réalisés entre juin 2012 et mars 2013.

Une première recherche bibliographique nous a permis d'identifier différents thèmes

en rapport avec notre question de recherche. Ils ont été utilisés dans l'élaboration d'un guide d'entretien qui comportait des questions ouvertes. Au fil des entretiens certains thèmes ont été approfondis et de thèmes émergents sont apparus. Ils ont été intégrés au guide d'entretien.

Des informations générales ont été recueillies afin d'assurer la diversité de notre échantillon et de préciser les caractéristiques de la population étudiée.

Les entretiens ont été conduits jusqu'à saturation des données, c'est à dire lorsque les nouveaux entretiens n'apportaient plus de données nouvelles.

4. Analyse des données

Suite aux enregistrements numériques, les entretiens ont été intégralement retranscrits sur support informatique. Puis ils ont été analysés à l'aide du Logiciel NVIVO 9.

Les entretiens ont été analysés selon une méthode inductive (45). Ils ont été lus plusieurs fois afin d'identifier les thèmes et les catégories en rapport avec notre question de recherche. Des « codes » ont été établis à partir de ces catégories, ils ont été affinés au fur et à mesure de l'analyse. Le codage a été réalisé par trois chercheurs : AB, FDG et AP.

DESCRIPTION DE LA POPULATION

Nous avons interrogé quatorze personnes, dont 57 % étaient des femmes. Les classes d'âge ont été découpées en trois tranches : la tranche 50-59 ans représentait 57,2 % des personnes, la tranche 60-69 ans 28,5 % et la tranche 70-74 ans représentait 14,2 %. La moyenne d'âge était de 59,7 ans. Les individus vivaient en couple dans 57 % des cas. La population rurale représentait 50 % de la population. Les personnes étaient encore actives dans 57 % des cas. Les professions ouvrières ainsi que les professions intellectuelles supérieures représentaient 28,5 % de notre échantillon et les professions intermédiaires 42,8 %.

Un numéro aléatoire a été attribué à chacune des personnes interrogées. Ce numéro est rapporté devant chaque extrait de verbatim¹ afin de permettre au lecteur, s'il le souhaite, de faire le lien entre les verbatims et certaines caractéristiques de la personne. Un premier tableau (tableau 5) reprend les caractéristiques socio-démographiques de chaque personne. Le second tableau (tableau 6) donne un aperçu du rapport des personnes avec le système de santé, la prévention primaire et secondaire.

1 Verbatim : compte rendu intégral, mot à mot, d'un entretien. Il peut comporter des caractères spéciaux pour indiquer les expressions non verbales (46).

Tableau 5: Caractéristiques démographiques de la population étudiée.

	Genre	Âge	Situation familiale	Enfants	Situation géographique	Religion	Profession	Statut
P1	F	50-59	En couple	oui	rural	Catholique	Intermédiaire	Actif
P2	F	60-69	En couple	oui	rural	Absence	Intermédiaire	Retraité
P3	M	60-69	En couple	oui	rural	Catholique	Supérieure	Actif
P4	M	50-59	Seul	oui	rural	Évangélique	Ouvrière	Actif
P5	M	60-69	En couple	oui	urbain	Absence	Ouvrière	Retraité
P6	F	70-74	Seul	oui	urbain	Catholique	Intermédiaire	Retraité
P7	F	50-59	En couple	oui	urbain	Absence	Intermédiaire	Actif
P8	M	70-74	Seul	oui	rural	Catholique	Ouvrière	Retraité
P9	F	50-59	Seul	oui	urbain	Absence	Intermédiaire	Actif
P10	F	60-69	En couple	oui	rural	Catholique	Intermédiaire	Retraité
P11	M	50-59	En couple	oui	urbain	Absence	Supérieure	Actif
P12	M	50-59	En couple	oui	rural	Catholique	Ouvrière	Retraité
P13	F	50-59	Seul	non	urbain	Absence	Supérieure	Actif
P14	F	50-59	Seul	oui	urbain	Absence	Supérieure	Actif

Tableau 6: Caractéristiques du rapport à la santé.

	Dernière consultation	Cs /an	tabac	alcool	Frottis	Mammographie	Présence de pathologies chroniques
P1	> 3 mois	2	non	non	Oui tous les 5 ans	Non	Oui
P2	> 3 mois	1	non	non	Non	Non	Non
P3	< 3 mois	2	non	non	X	X	Oui
P4	< 3 mois	4	non	oui	X	X	Oui
P5	< 3 mois	1	oui	non	X	X	Non
P6	< 3 mois	2	non	non	Non applicable	Oui, irrégulière	Non
P7	< 3 mois	2	non	non	Oui tous les 2 ans	Oui tous les 2 ans	Non
P8	< 3 mois	2	oui	non	X	X	Oui
P9	< 3 mois	12	oui	non	Oui depuis 1 an.	Oui tous les 2 ans	Oui
P10	< 3 mois	2	non	non	Non applicable	Oui, irrégulière	Non
P11	> 3 mois	2	oui	oui	X	X	Oui
P12	< 3 mois	4	non	non	X	X	Oui
P13	>24 mois	1	oui	non	Jamais	Oui tous les 2 ans	Non
P14	< 3mois	2	non	oui	Non	Oui, irrégulière	Non

Cs : consultation

RESULTATS

Premier thème : les facteurs liés à la relation de l'individu avec le système de santé, un rapport utilitaire à la médecine

1. La nécessité d'un vrai motif de consultation.

Toutes les personnes interrogées ne consultaient leur médecin traitant que lorsqu'elles en avaient besoin.

P14 : « Moi je vais chez le médecin chez le dentiste, (...) ophtalmo, quand j'ai besoin. »

Le besoin pouvait être lié à un problème ressenti, ou à la nécessité d'un renouvellement d'ordonnance.

P1 « Je ne vais chez le médecin que quand je suis malade, que je me sens malade. »

P10 « Je vais voir le Dr X. ou autre, parce que je suis obligée pour mon ordonnance. »

2. La médecine générale, utilisée de façon curative

La plupart des individus utilisait le système de soins uniquement à visée curative. Il n'y avait pas réellement de place pour la prévention et le dépistage. Plusieurs raisons expliquaient ce phénomène.

2.1. Une régulation des motifs d'accès aux soins

2.1.1. Une hiérarchisation des rôles de la médecine générale

Certaines personnes interrogées hiérarchisaient les rôles de la médecine. Elle était jugée utile face aux maladies sérieuses. Mais elle n'était pas nécessaire pour la « bobologie »

P1 « la médecine telle qu'elle est pratiquée là , elle est très importante pour tout ce qui est justement de l'ordre des choses sérieuses quoi. Après pour les petits bobos les choses heu...j'pense qu'il y a des tas d'autres remèdes que.... »

La médecine devait donc être **réservée à ces pathologies sérieuses**, les motifs de

consultation jugés bénins dérangent inutilement le médecin.

P13 « On va pas en plus aller vous emmerder pour un petit bobo quoi.(...) Je me dis, il faut que la médecine soit mobilisée quand c'est vraiment nécessaire !»

Certains individus ne consultaient donc leur médecin que lorsqu'ils avaient un symptôme qu'ils estimaient relever de la médecine.

P5 « Moi je dis que si un patient, va voir son médecin, c'est que vraiment, vraiment, vraiment, il a quelque chose qui ne va pas »

De ce fait les symptômes étaient hiérarchisés. Les symptômes qui relevaient de la médecine étaient ceux qui généraient une angoisse de par leur persistance, leur intensité, leur mauvaise tolérance ou leur méconnaissance par l'individu.

P14 « Si j'ai mal, j'ai mal OK. J'attends de voir si ça passe. Si ça ne passe pas. Là je vais peut être aller voir un médecin. »

P1 « C'est à dire que j'y vais quand j'ai un trouble qui m'inquiète. »

P10 « j'attends toujours à la dernière limite quand je ne peux plus »

P13 « Voilà, quand c'est un réel besoin, et quand je ne l'identifie pas, et que je ne comprends pas. Quand je ne comprends pas ce qui se passe dans mon corps. Alors à ce moment là je me dis, c'est important oui d'y aller. (chez le médecin) »

Le dépistage n'était pas un motif de consultation, et la nécessité de consulter le médecin traitant pouvait être vue comme un frein dans la réalisation du DCCR.

P6 « Il y a des personnes qui consultent heu préventivement parce que, au cas où heu.....Enfin moi je ne le fais pas, je ne le fais...bon est ce que ce sera trop tard ? je ne sais pas hein heu... mais bon c'est comme ça que je le vois. »

P1 « Bah oui déjà qu'on n'y va pas chez le médecin. Oui, oui je trouve que c'est un frein. Enfin en ce qui me concerne c'est un frein, je n'irais pas chez le médecin juste pour ça. »

2.1.2. Une préoccupation économique pour la société

Pour d'autres personnes, consulter son médecin uniquement à titre préventif paraissait trop onéreux pour la société.

P 13 « Si j'avais juste eu le courrier qui me dise : aller voir le médecin traitant qui va vous expliquer comment faire le dépistage du cancer colorectal ? Bah la c'est pareil, je me dirais : mais mon Dieu, qu'est ce que ça coûte ! »

P14 « C'est : pas de gaspillage. A partir de là, je ne vais pas.....déjà je ne me tâte pas. Quand vous dites: je ne me tâte pas ça veut dire? Bah je pense pas à l'avance que je puisse avoir quelque chose. Donc pas de dépistage à priori. Ça rejoint un petit peu.... « Wait and see » quoi. »

2.1.3. Un intérêt individuel à ne pas consulter le MG

Le fait de vieillir était associé à une augmentation du temps passé chez le médecin. Certains tenaient à se préserver de ce temps médical, et à profiter de la vie tant qu'ils n'étaient pas malades.

P11 « les années avançant, (...) comment dire on va pas vers le mieux quand on arrive à la soixantaine, on aura à faire à des médecins, on sait qu'on aura fréquemment des examens, voire des hospitalisations pour X choses donc heu... c'est une simple aussi carpe-diem, heu on verra ça plus tard, pour l'instant j'veieillis, heu j'me sens pas trop mal, le reste on verra ça plus tard. »

2.2. La prévention, le rôle du patient et non celui du médecin généraliste

2.2.1. Le médecin généraliste, un médecin curateur

Le médecin généraliste était souvent vu comme le médecin « curateur ». Il n'avait pas toujours de rôle à jouer dans la prévention, ou le dépistage.

P1 « Mais bon on va aussi chez le médecin parce qu'on sait qu'il va nous prescrire (...) ce qui va répondre à notre besoin. »

P8 « Lui le médecin il s'occupe de ma santé, mes médicaments, il prend ma tension, savoir si je vais bien, il fait les analyses de sang (...). Après bon...le reste (la prévention et le dépistage) bah ça le concerne pas de trop quoi »

P3 « moi je pense pas qu'il faut que ce (la prévention et le dépistage) soit fait par le médecin traitant »

2.2.2. Des individus compétents pour leur santé.

Certains individus avaient peu recours à la médecine car ils estimaient qu'ils étaient les plus à même de « réguler » leur santé. Ils établissaient leur propre code de prévention. Le ressenti que chacun avait de son corps paraissait supérieur aux règles sociétales de prévention ou au dépistage.

P2 « il faut user de tout dans la vie sans abuser, c'est tout !»

P6 « Je pense que le mieux c'est de vivre un petit peu normalement. Sans exagérer sur tous les points. »

P11 « Moi même j'essaie de m'autopréventionner. (...) c'est à dire effectivement j'vous disais je suis fumeur, bon je m'surveille j'essaie de pas trop abuser, on le sent, on sent les choses aussi (...) je bois de temps à autre un peu comme beaucoup de gens, heu voilà j'irais pas très loin parce que je me fais ma propre prévention. (...) À partir du moment où heu LA société finalement dans son ensemble souhaite me dire ce qui est bon pour moi, pas bon: là je renâcle (...) Mais j'estime que chacun est suffisamment, (...) est à peu près, doit être libre de décider ce qui est bon pour lui »

P3 « Je pense que, que je suis à l'écoute, de mon corps, si j'avais une douleur, ou quelque chose je consulterais, j'estime que je vais bien donc j'attends de voir (...) je ne suis pas tellement favorable au dépistage (...) j'essaie de voir moi-même quoi, si je vais bien ou pas, je pense être vigilant quoi (...) je suis à l'écoute de mon corps »

D'autres individus se sentaient compétents face à certaines pathologies. Toutefois ils avaient conscience des limites de leurs compétences, ce qui les amenait à ne consulter que lorsque ces limites étaient atteintes.

P1 « On va savoir se soigner un rhume, une tendinite on va savoir se masser un truc comme ça. Mais on n'a aucune connaissance de ce qui se joue au niveau de la maladie»

3. Des individus réticents à aller vers la médecine

3.1. Une méfiance envers la médecine

3.1.1. Une médecine jugée excessive

De nombreux individus limitaient leur consultation chez le médecin, partant du principe que la consultation médicale pouvait par elle-même induire des maladies.

P11 « moins je suis dans les mains des médecins, mieux je me porte »

P12 « Chez le médecin moins on y va, mieux on se porte bien quoi, à mon point de vue. »

Pour certains les **dépistages étaient vus comme iatrogènes**. Ils pouvaient être irradiants ou entraîner des interventions chirurgicales, parfois non justifiées et susceptibles de se compliquer sérieusement. Ces risques paraissaient disproportionnés dans la mesure où le patient allait très bien avant de réaliser des examens. Les dépistages étaient également considérés comme anxiogènes.

P1 « Bah la mammographie c'est parce que j'ai lu aussi pas mal de choses là dessus. (...) Les rayons ça peut être nocif. (...) pis franchement le côté irradiant ça j'avais lu pas mal de choses. (...) si ce sont des petits trucs des fois ils le voient pas. Ou alors des fois ils nous soignent pour.....enfin ils auraient pu le laisser tranquille quoi. »

P2 « C'est à dire je me dis, tout de suite je me sens bien. Moi j'ai un ami, un peintre, lui c'est pareil. Il était bien, pis tiens il fait le dépistage. Ils l'ont opéré une première fois ils l'ont raté, et enfin de compte ils se sont aperçus après que ce n'était pas cancéreux Et ils ont raté l'opération (...) Alors il a eu des problèmes faut voir incroyables, alors il a été obligé d'être réopéré une deuxième fois »

P9 « ils lui avaient dit que c'était un cancer, alors elle a vécu 15 jours dans l'angoisse. Au bout du compte c'était pas cancéreux. »

La médecine était jugée iatrogène, une des raisons exprimées était que les moyens de diagnostic et les traitements instaurés paraissaient excessifs.

Pour certains cela correspondait à une **médecine trop interventionniste**.

P2 « Alors je l'ai fait voir au dermatologue, j'ai eu peur, j'ai dit " tiens c'est peut

être un cancer de la peau qui commence". Moi j'adore le soleil. Alors en rigolant elle me dit "vous allez pas mourir de ça" bon. Alors elle me dit : "je vais quand même vous donner une ordonnance, pour la suite". Sur l'ordonnance il y avait marqué : aiguilles, heu... fils,...tout. Alors j'dis : "j'vais pas mourir de ça c'est pas grave! Seulement elle va me charcuter!" Pourquoi qu'elle m'aurait charcutée. Si elle me dit j'vais pas mourir de ça c'est pas grave, si c'est pas important. (...) Vous avez l'impression que, des fois on est plus dangereux à faire des examens et à. À toucher à quelque chose, oui! »

P14 « Les lunettes heu la toubib qui m'a fait passer le...l'examen, me dit : là il va falloir passer aux progressifs. J'y vois plus rien moi avec mes nouvelles lunettes, là d'un coup. J'y voyais très bien avec celles d'avant (...) Des fois on a envie de toucher à rien quoi. Genre heu ça marche. »

P3 « En fait heu... elle n'aurait jamais dû aller à l'hôpital quoi, ça a précipité sa mort, pour moi »

Pour d'autres, il s'agissait d'une **médecine invasive**, dont la coloscopie faisait partie.

P11 « (...) mais je crois que la médecine occidentale s'est vraiment focalisée sur tout ce qui était chimie moléculaire, sur des techniques très invasives (...) Alors que ailleurs, (...) il semblerait aussi qu'il y ait d'autres techniques. Il y a toute une pharmacopée chinoise, je le lisais il n'y a pas très longtemps, il y a des techniques d'acupuncture, y a même dans d'autres pays en Afrique et d'autres, il y a tout un tas de choses, qui doivent, qui ont l'air de fonctionner. Dont on se demande encore nous occidentaux comment ça marche d'ailleurs ? Qui ont l'air d'avoir des résultats »

P11 « Mais c'est vrai que, quand je parlais de médecine invasive tout à l'heure, j'pense que toutes ces choses là, ça y participe effectivement heu... il y a au moins trois personnes qui m'ont parlé de coloscopie et qui m'ont dit qu'ils avaient trouvé ça vraiment désagréable »

Il existait une **interrogation sur la réelle nécessité des examens** complémentaires réalisés par rapport au coût que cela représentait.

P14 « moi j'étais contente, par exemple: qu'on ne m'ait pas fait heu....Dr X. m'avait parlé de scanner. Mais j'étais contente qu'on ne m'ait pas fait faire tout ça. Limite électrocardiogramme, je disais : mais vous êtes sûrs? Heu..il y a

besoin quoi? Pour moi c'est un gouffre tout ça. Un IRM, un Scanner, un machin..pff...Est ce que ça vaut le coût ? »

Les **mesures thérapeutiques paraissaient parfois excessives** dans des situations où une issue fatale avait été annoncée. Elles étaient alors vécues comme une privation de liberté, un acharnement thérapeutique. Parfois elles donnaient à la famille l'impression que le patient était « utilisé » à des fins expérimentales.

P9 « Moi je trouvais que c'était de l'acharnement ! Pourquoi est ce qu'on continue à faire de la chimio alors que ça rend hyper malade les gens ? Bon y en a qui s'en sortent avec la chimio au contraire ! Mais là papa on nous avait dit que c'était fini. (...) Je veux dire il serait parti huit jours ou quinze jours avant heu... y avait pas de différence quoi. (...) on me dit " il a plus que six mois". Pourquoi est ce que ces six mois là on vous dit pas , enfin vous aide pas plutôt à en profiter ? Sans aller faire des abus, profiter de la vie, profiter de ce qu'il vous reste. Plutôt que de vous cloîtrer dans un lit, de vous priver de tout .»

P5 « Bah heu... disons, disons que il a été heu.. trois semaines à Becquerel à Rouen. Heu bon il était en phase finale. Ça y avait vraiment plus rien à faire. Mais je dis qu'à ce moment là, il a plutôt servi de cobaye que de patient. »

La **iatrogène des traitements** était souvent dénoncée.

P4 « Parce que les médicaments ça guérit d'un côté, mais c'est ce que je dis au Dr X, de l'autre côté ça détruit aussi. »

P2 « J'ai eu des traitements, seulement vous regardez : le traitement pour le cholestérol, me donnait des transaminases dans mon foie. Alors j'dis : j'veis soigner un côté je vais foutre le reste en l'air. »

3.1.2. Une absence de confiance en la médecine

Certaines personnes interrogées évoquaient une confiance limitée en la médecine, qui ne paraissait pas être une science exacte. Cela justifiait la nécessité d'avoir plusieurs avis médicaux face à une pathologie sérieuse.

P2 « Vous avez confiance en la médecine ou pas? Pas de trop, je sais que si on me découvre quelque chose je ferais plusieurs médecins, plusieurs examens j'irais voir à plusieurs endroits...J'irais à plusieurs endroits pour dire c'est vraiment vrai? Qu'est ce qui il y a à faire? Est ce que il faut vraiment faire

ça ou voilà c'est...je demanderais plusieurs avis, je me contenterais pas d'un »

P11 « Donc c'est tout ça, par rapport à la médecine je suis heu...ni pas confiant ni confiant, je me pose plein d'interrogations quoi! »

D'autres n'étaient pas convaincues de l'efficacité de la médecine. Le mode de vie et le destin paraissaient agir sur la santé de façon plus importante que la médecine.

P3 « c'est trop tard, bah en fait je pense que les soins, quand on se soigne, c'est pas très bon déjà...j'ai pas une grande confiance dans la médecine, enfin j'crois pas, (...) heu si j'ai vécu jusqu'à 60 ans , bah c'est parce que j'ai eu de la chance quoi ! J'ai pas eu d'accident, j'ai pas eu de problème de santé grave, et c'est peut être aussi parce que j'ai pas non plus trop forcé sur les toxiques (...) et puis on n'est pas égaux du tout devant la santé, y en a qui ont de la chance et d'autres qui n'en ont pas »

Certaines personnes n'étaient pas convaincues de l'intérêt des dépistages. Ils ne paraissaient pas fiables. Ils étaient réalisés à un moment T auquel la maladie pouvait ne pas être présente, et ils n'avaient pas d'action sur le développement du cancer, ils ne l'empêchaient pas de s'installer.

P6 « Peut être dans certains cas. Mais comme heu je vous dis, tel que....mon amie là.. heu non.. Dans son cas non. (...) Je pense que peut être aussi je me dis : oh, ça ne sert peut-être pas à grand chose non plus. (...) Est ce que on va pas faire un examen aujourd'hui, mais est ce que dans six mois, est ce que ça ne va pas se déclarer ? Parce que j'ai connu le cas aussi, d'une personne qui avait fait une mammographie il n'y avait pas de souci. Et puis peu de temps après elle s'est aperçue qu'elle avait une boule au sein. Et elle a eu un cancer. Quelquefois je me dis. Est ce que ça vaut la peine quand même de faire ça ?»

P1 « On se dit aussi, qu'on n'a pas l'impression que faire les tests ça va empêcher qu'on attrape un cancer quoi. »

3.1.3. La médecine, une branche de la société marchande

Dans un cas , la médecine était vue comme une filière de la société marchande.

P11 « Il y a un heu...comment dire, il y a tout un système heu...mis en place dans cette société heu...marchande. Tout un système qui a été mis en place on sait très bien que les laboratoires, les entreprises de médicaments, (...) y a tout

un lobby très très puissant (...) Pourquoi on cible de toute façon les plus de 50 ans ? Malheureusement je commence à m'en rendre compte: c'est parce que de toute façon d'une part c'est un business, mais je vous le dis et j'y crois, c'est un business c'est un bon business. (...) On sait que pour partie hélas, hélas pas pour tout le monde, pour une partie de ces gens là il y a des sous, il y a du pognon»

Cette vision de la médecine générerait une méfiance envers les motivations des différents acteurs du système de soins.

« Qu'il (le médecin traitant) me prescrive quelque chose, que ce soit un médicament ,une prise de sang, etc (...) mais je peux aussi me poser la question en m'disant tiens : combien il touche pour ça quoi? »

« Donc y a tout un tas de gens qui ont intérêt à ce que les gens consomment du médicament, de la prévention, du vaccin ! »

Il existait une attitude de refus de la société marchande, dont la médecine fait partie, et donc un refus du DOCCR.

« Voilà, c'est donc une réaction aussi par rapport à tout ça. L'envie de participer le moins possible à toute cette heu...marchandisation. »

3.2. Des instances de santé remises en cause

3.2.1. L'opacité des instances de santé dénoncée

Les différents scandales médicaux ont pût être cités. Ils amenaient un doute sur la transparence des instances de santé.

- Le médiateur

P1« On peut se poser des questions, on est maintenant informé de plein de choses dont on était pas informé. Comme le Médiateur, comme le ... »

- L'hépatite B

P1 « Mais regardez, il y a eu l'hépatite B aussi, où on nous disait il faut absolument vous vacciner et tout. »

- Le sang contaminé

P1 « J'ai quand même eu l'hépatite C au travers de cette transfusion, au début

il ne m'ont pas dit la C, mais j'ai eu une hépatite importante, juste après la transfusion. »

3.2.2. Des priorités mal ciblées par les instances de santé

Les instances de santé étaient critiquées, elles paraissaient ne pas s'attaquer aux bonnes cibles. Elles mettaient en place des dépistages pour les adultes, mais elles laissaient la société utiliser des produits toxiques, responsables de l'augmentation des cancers chez les enfants.

P11 « Mais on arrive à 40 ans de une population, qui a été nourrie pendant 40 ans avec heu...des champs inondés de pesticides et autres hein. Avec l'utilisation forcenée des antibiotiques, que ce soit pour les animaux ou pour nous d'ailleurs, et on arrive à un cycle de 40 ans. Et il semblerait d'après ce qu'on lit chez deux-trois scientifiques, des gens qui alertent, que la prochaine catastrophe sanitaire sera probablement alimentaire. Et qu'on va se rendre compte, parce qu'on va commencer à toucher les premiers effets de tout ça.(...) Mais il n'empêche qu'on est complètement dedans ! Qu'on respire des particules de gazole à longueur de journée. Voilà donc quand on arrive... (...) on sait que certains cancers se développent notamment chez les enfants. Il y a de plus en plus d'enfants qui sont touchés par certains types de cancer et ça je crois que c'est une réalité et voilà. Donc après, nos petites histoires de cancer colorectal et de machin...tout ça voilà. »

3.2.3. Des instances de santé jugées déficientes

Dans d'autres cas elles envoyaient des messages contradictoires. Pour certains la médecine du travail des fonctionnaires de l'éducation nationale, administration publique, ne jouait pas son rôle de prévention. Cela décrédibilisait l'importance que les instances de santé donnaient à la prévention et au dépistage.

P13 « Ah bah ça c'est le grand point noir de l'éducation nationale ! J'ai eu une visite de la médecine du travail, la première fois en 1981, point barre. Donc c'est aussi peut être pour ça : la prévention, je me dis bon, ils me font rire. Maintenant, si ça se trouve j'ai un cancer du poumon là, tout de suite..... (long blanc). Et donc heu... bah non ! La médecine du travail, elle ne s'occupe pas du tout de moi ! Pourtant je suis une travailleuse aussi ! (...) Mon rapport, au médecin traitant, au médecin référent, n'est pas le même

qu'à un éventuel médecin du travail. Que je n'ai pas vu, depuis 33 ans que je suis salariée. Là il y a un grand....là j'en veux à mon administration hein, franchement hein... Surtout qu'on est quand même en contact avec des adolescents. C'est aussi pour ça par exemple que la prévention...Ah oui vous me disiez, vous me parliez de prévention. Le vaccin anti-grippe heu...grippe A (...) ça m'a fait rire! J'dis, non mais vous me prenez pour heu... vous me prenez pour quoi? Vous allez m'envoyer me faire vacciner ! C'est une injonction de la médecine du travail ! La médecine du travail elle ne s'est jamais occupée de moi, c'est maintenant que vous le faites, mais ça.....Vous le faites pourquoi? Par rapport à l'opinion publique. C'est à dire, vous le faites, pour ne pas être accusé par l'opinion publique de n'avoir rien fait. Mais justement, sur le dépistage systématique et qui serait quelque chose d'intéressant, bah là heu là l'éducation nationale pff....Moi je crois, il me semble, qu'on est même la seule administration à le faire ça. Pour moi c'est un véritable, c'est une véritable honte. »

4. La relation médecin-patient

Dans certaines situations la relation médecin-patient pouvait nuire au dépistage.

4.1. Une relation parfois difficile

Le manque de confiance envers le médecin généraliste, pouvait entraîner une réticence à consulter son médecin traitant à titre préventif.

P5 «pour le dépistage la consultation est gratuite! J'y vais pas ! J'y vais pas, parce que j'ai pas , (...) mais disons à 80% j'ai pas confiance au médecin. À 80%! Alors c'est pour vous dire! (...) En 61 ans je n'ai trouvé, je n'ai eu, et ce que j'appelle vraiment un médecin compétent, j'en ai eu qu'un. Et ce qui s'appelle compétent. »

Le médecin ne paraissait pas toujours disponible dans le temps, ce qui amenait à penser que le médecin n'était pas disponible pour la réalisation de dépistage.

P5 « Et bah aujourd'hui, ah bah non ! Le médecin ne consulte pas ou... Ah bah non ! Heu...le carnet de rendez-vous est plein. Ah bah non ! Il faut prendre deux jours après.(...)Ou on va? (...) Moi je dis que maintenant les médecins faut pas trop les déranger. Alors je vous dis bah faire un contrôle, ça va déranger le médecin ! Alors à quoi que ça sert? A quoi que ça sert? »

4.2. Le médecin qui connaît trop son patient

Quand le médecin traitant connaissait bien son patient, il pouvait arriver qu'il accepte son refus de réaliser le DCCR, sans chercher à le convaincre.

P10 « Ah bah oui il (le médecin généraliste) savait que j'avais reçu les papiers, je lui avais dit que je les avais mis à la poubelle. Oui il savait bien il sait. (Rire). (...) Bah oui il sait, que de toute façon, si j'lui dis non : c'est non. »

Cette attitude du médecin était parfois vue par le patient, comme une marque de respect.

P11 « Je crois de toute façon, il est heu..., il insiste pas plus que ça. De temps en temps il me parle, il me dit : "vous pourriez faire ça, vous devriez faire ça". Mais c'est tout, bon je crois qu'il est heu...c'est quelqu'un qui respecte tout à fait ce que souhaite faire ou ne pas faire les gens. Il n'insiste pas plus que ça. »

4.3. Le médecin ami

Dans certains cas le médecin traitant était également un ami. Ce qui ne permettait pas d'établir un véritable dialogue, autour du dépistage. Soit parce que la consultation était décentrée de la médecine. Soit parce que le médecin-ami était très rarement consulté sur son lieu d'exercice, et qu'il paraissait inadapté de parler des réticences au DOCCR sur le temps de vie privée du médecin.

P3 « mon médecin traitant, heu c'est aussi un ami. On fait de l'aviron ensemble, oui, donc on parle plus d'aviron que de médecine (...) je pense que si, ça (le DCCR) avait été relayé encore une fois par le médecin du travail (...) plus du travail que votre médecin traitant ? ouais , bah c'est peut être les rapports que j'ai avec mon médecin traitant qui font que c'est pas, heu...j'devrais pas avoir ce médecin traitant là ! J'pense pas (rire),c'est une erreur »

P13 « Mais comme on passe beaucoup de nos vacances ensemble, parfois les questions sont traitées à ce moment là (...) Et vous en (DCCR) avez parlé, avec le Dr X.? Bah non. Bah non parce qu'on évite quand même de trop, de trop franchir la frontière médecin-ami. Parce que c'est quand même désagréable. »

Deuxième thème : facteurs liés à la représentation du cancer

1. Le cancer, plus fort que tout

Le cancer pouvait être perçu comme une maladie **insidieuse**, qui se déclare du jour au lendemain, sans que l'on puisse l'en empêcher.

P6 « c'est une maladie heu...enfin moi je dis toujours....sournoise. Parce que tout va bien aujourd'hui pis demain on vous trouve quelque chose. »

P10 « Que ce soit le cancer colorectal ou autre pour moi c'est une maladie pernicieuse, vicieuse, qui vous arrive comme ça. »

P6 « Bah peut-être pour éviter la maladie....Est-ce que vraiment on peut l'éviter ? »

Une vision très **fataliste** du cancer entraînait une attitude assez défaitiste face à cette maladie. Rien ne pouvait empêcher l'apparition de la maladie : ni la prévention, ni le dépistage, qui étaient donc inutiles. Pour les cancers de l'intervalle, la fiabilité des dépistages n'était pas toujours remise en cause, c'était le destin qui était responsable.

P2 « Bah non parce que, il y a des gens qui mènent une vie saine et tout, et qui ont quand même le cancer. Alors heu j'crois, qu'en fin de compte c'est comme ça, c'est un peu une fatalité. Y a des gens qui n'ont jamais fumé pis qui ont le cancer du poumon hein. Alors ça arrive, on sait pas... sait pas vraiment pourquoi. »

« Elle venait de finir d'allaiter son bébé. On lui fait des mammographies, on n'y a rien vu, c'est dingue ça...Et peu de temps après, y a eu une grosseur, et elle a eu un cancer du sein, mais quoi deux mois après ! J'me dis après tout, il m'arrivera ce qu'il m'arrivera ! »

« voilà j'ai un beau frère ils lui ont fait l'examen des selles, ils lui ont rien trouvé, pis peu de temps après il a été opéré d'un cancer près de l'anus, voyez vous, quelqu'un part je me dis bon ça doit arriver ça arrive, la prévention je.... »

Certains individus voyaient le cancer comme une maladie contre laquelle nous étions globalement **impuissants**, la lutte des malades et de la médecine contre cette

maladie pouvait paraître vaine, ou inefficace. L'absence de traitement curatif rendait le dépistage inutile.

P2 « Y en a qui se sont battus, pis qui sont partis quand même »

P6 « Et lutter, qu'est ce que ça veut dire réellement? Parce que je crois qu'on a beau avoir le moral, on a beau essayer de lutter...est-ce que la maladie n'est pas plus forte que tout à certains moments? (...) on a beau essayer de faire tout ce que l'on voudra, si la maladie est là. Ça prolonge un petit peu, les traitements. »

P10 « Les cancers, ça avance pas beaucoup hein! Ça avance pas beaucoup. (...) c'est pas le tout que de le dépister....(...) Ah non ! Il faut pas me dire qu'on est guéri hein. On n'est jamais guéri avec cette maladie »

2. Le cancer, incompatible avec un idéal de vie

2.1. La peur du résultat

La **peur du résultat** était citée par une grande partie des individus interrogés comme étant un facteur important dans la non-réalisation du DCCR.

P1 « Enfin moi je pense que, c'est plus la peur du diagnostic qui fait qu'on ne fait pas les choses »

P9 « C'est peut-être la peur du résultat aussi. (...) C'est le mot cancer on va dire, qui fait blocage, après heu... »

P2« Moi aussi j'ai peur hein, faut pas croire ! J'ai peur aussi, au contraire. C'est peut-être parce que j'ai peur que je ne veux pas trop me faire.... »

La peur du cancer, paraissait être un fait commun, elle n'était pas toujours exprimée comme un élément de la non-participation au DCCR.

P3 « j'ai très peur du cancer ça c'est sûr, (...) comme tout le monde hein j'pense »

P14 « Et dans le cadre d'un dépistage, il y a forcément une peur. »

Cette peur du résultat exprimait en fait la peur des changements de vie induits par un éventuel cancer. Ces modifications entraient en conflit avec un certain idéal que les individus projetaient sur leur vie, leur fin de vie et leur mort.

2.2. La peur d'une modification des projets de vie

Le cancer faisait entrer l'individu dans un **engrenage médical** qui l'empêcherait de vivre normalement, et qui pouvait s'accompagner d'un sentiment de **perte du contrôle** de sa propre vie.

P1 « alors que, s'ils nous disent que c'est grave , on sait qu'on va rentrer dans un processus qui va nous.....nous.....nous foutre en l'air la vie momentanément quoi. (...) Oui, enfin c'est le statut de malade aussi hein, voilà je crois que c'est.....c'est de savoir que, voilà ! Il faut aller à tel rendez-vous, tel rendez-vous. (...) Et puis il y a aussi, une fois qu'on est parti dans le cycle médical, dans le cycle des soins, on n'a plus tellement prise sur dire oui ou non, dire stop. Bon à part des choses très graves mais... »»

P2 «mais bien souvent si on dépiste un début de cancer, c'est soit l'opération, soit la chimio, soit on rentre dans le système. (...) Bah faudrait que je tombe dans le système heu, j'ai pas trop envie! J'aimerais pas vivre à moitié. J'aime mieux vivre comme ça tranquille et puis le jour où ça arrive ça arrive. »

Le cancer était vu comme une cause de douleur prolongée, anxiogène, qu'il fallait fuir.

P2 « Tant pis ! Si je l'ai, bah tant pis ! Je sais que je vais être obligée de subir. Mais tant pis ! À la limite j'prendrais plutôt de la drogue ,que de me faire heu soignée, la chimio tout ça moi je... (...) Ah oui j'ai peur ! Ah oui parce que c'est vrai que la maladie, enfin le cancer comme heu....surtout le cancer, le sida, c'est des maladies quand même qui font souffrir hein... les gens ils souffrent ! »

P3 « je sais qu'c'est douloureux »

P8 « Vaut mieux un infarctus à ce moment là que de souffrir. »

Pour un individu le frein principal était la peur des conséquences de la découverte d'un éventuel cancer, sur le maintien de son emploi.

P4 « Bah j'aurais voulu être à la retraite. Parce que après à la retraite je suis tranquille quoi. Parce qu'après je ne sais pas ce qu'ils vont me trouver, tout ça pis heu... (...) Enfin je serais chez moi, c'est ça que je me dis quoi. Si j'ai un problème. Tandis que là les problèmes là, déjà qu'ils cherchent à me foutre dehors tout ça par tous les moyens possibles donc heu... »

Le cancer était parfois synonyme d'une **mort précoce**.

P4 « C'est à dire que j'ai peur ! C'est pas que j'ai peur de la mort, parce que je suis croyant tout ça. Mais je profiterai pas de la retraite, tout ça. »

2.3. La peur d'une fin de vie difficile

Certaines personnes interrogées exprimaient avec **violence**, leur ressenti sur les conditions de la fin de vie des malades atteints d'un cancer. Elles avaient d'ailleurs une réponse violente à ce ressenti : le suicide paraissait plus digne et plus acceptable. Il semblait être un moyen de protéger sa famille.

P9 « Mais c'est vrai que là on me dirait que là j'ai un cancer (...) on va dire, la déchéance des gens qui s'en vont avec cette maladie là, hummmm ça me fait peur ! (...) Oui ça me fait peur ! Parce qu'on voit tellement les gens abîmés, malheureux.(...)Et je dis toujours à mes enfants, si on m'annonçait que j'avais un cancer : je me suicide. A une certaine période hein, de la maladie. Ça je...je me suiciderais parce que je ne veux pas faire accepter ça à mes enfants. (...) mais je ne veux pas finir ma vie à l'hôpital comme ça ! Non, dans une déchéance comme ça non, ce n'est pas possible. (...) Je ne veux pas faire accepter ça à mes enfants. Ça fait trop mal..... »

Le cancer était associé à une fin de vie longue et hospitalière. Les soins qui accompagnaient cette fin de vie, étaient assimilés à de l'acharnement. Cette vision de la fin de vie entrainait en conflit avec un idéal de mort rapide et sans souffrance

P5 « Bon moi je, ce que j'ai toujours souhaité, c'est que le jour où qu'ça m'arrive, c'est que je ne passe pas trois ou quatre mois à l'hôpital. Bah le jour où que ça m'arrive, en l'espace de 30 secondes c'est terminé. Moi c'est ce que je souhaite. »

P14 « Enfin moi c'est ce que je souhaiterais franchement. Pfffuit !! Partir, voilà dans la foulée. Parce que s'acharner heu... »

P8 « Vaut mieux un infarctus à ce moment là que de souffrir. »

2.4. Une peur pathologique

Les personnes pour qui la peur était un obstacle important au DCCR, étaient des personnes qui présentaient un syndrome anxio-dépressif.

La peur du cancer était inaccessible à la raison, comme dans le cadre d'une phobie. Une des personnes interrogées exprimait dès le début de l'entretien la peur du diagnostic de cancer, et donc la peur la mort, comme principal frein à la réalisation du DCCR. Elle exprimait plus tard dans l'entretien, que le succès du traitement du cancer de son mari avait modifié sa vision du cancer. Le cancer était devenu une maladie avec laquelle on pouvait vivre. Toutefois les nombreuses hésitations de son discours montraient qu'il lui était difficile de s'approprier ce fait.

P1 « Oui il y a la peur du diagnostic, mais c'est aussi à cause d'une histoire familiale où j'ai toujours entendu autour de moi la mort heu un peu comme quelque chose qui rôde (...) c'est vrai qu'il y a le mot cancer. Nous on est de la génération où le cancer on en meurt quoi. (...) Il (son mari) a eu un cancer il y a deux ans. (...) C'est vrai que ça change le fait qu'il faut agir assez rapidement. Il ne faut pas se voiler la face quoi. Mais heu....Et sur votre vision du cancer ça a changé quelque chose? Ah bah quand même c'est qu'un cancer ça se guérit. (...) Mais heu.... je pense qu'on est différent aussi face à la façon d'être traité»

Ces personnes adoptaient une attitude d'évitement des situation anxiogènes en réponse à leur difficulté à gérer ces situations

P4 « Vous avez déjà lu le petit courrier? Oui enfin j'ai lu comme ça, pis j'dis, enfin je dis toujours, je verrais ça plus tard. Pis bon comme....ça ne m'intéresse pas tellement, pis que ça me fait peur quoi. Donc heu.. je ne lis pas quoi. J'voudrais lire, mais ça me fait peur quoi. »

P1 « C'est aussi, comme (...) je ne suis pas bien depuis trois ans, je me dis oh ! Je ne me remets pas ça en plus quoi. Je ne me remets pas une couche supplémentaire d'angoisse. (...) Sauf que des fois c'est l'état psychique qui fait qu'on ne le fait pas parce qu'on a la trouille quoi! (...) »

P9 « D'après vous, quels sont les symptômes du cancer colorectal? Aucune idée. Non. Non du tout. À la limite il vaut mieux peut-être pas que je le sache dès maintenant sinon je vais me refaire un film, j'vais me refaire un film. »

2.5. Une peur générationnelle

La représentation que l'individu avait du cancer était la source de la peur. Pour certains ces représentations étaient générationnelles. Les progrès de la médecine allaient modifier les représentations des jeunes générations.

P1 « c'est vrai qu'il y a le mot cancer. Nous, on est de la génération où le cancer on en meurt quoi. Je pense que, pour les jeunes maintenant où on voit que le cancer est guéri dans 50% en gros des cas, ça doit être complètement différent. Mais le mot cancer il est apparu comme quelque chose de destructeur. Enfin en ce qui concerne ma génération. »

3. Le cancer colorectal, une maladie honteuse et méconnue

3.1. Une maladie honteuse

Certaines personnes interrogées estimaient que le CCR était probablement un sujet tabou, car ils n'en avaient pas entendu parlé autour d'eux, alors qu'il s'agissait d'une maladie fréquente à leurs yeux. Certains expliquaient ce tabou par une vision honteuse de la maladie dans l'imaginaire collectif.

P9 « on va dire un cancer du sein, c'est pas rentré dans les mœurs, mais bon, on en entend beaucoup parler. Que le colorectal, (...) j'ai pas entendu trop heu trop parler de cette maladie quoi. (...) Parce que je suppose qu'il y a quand même pas mal de gens qui ont ces problèmes là donc heu. Après je ne sais pas peut-être que les gens en parlent moins. »

P14 « Et vous ne connaissez personne qui soit suivi pour cette maladie là ? Personne. Et je ne suis pas sûre qu'ils le disent. »

P11 « D'ailleurs j'imagine que, comme ce sont , aussi bien que la prostate, ce sont des maladies, les gens ne doivent pas trop aimer en parler, j'imagine (...) Parce que tout ce qui touche finalement, que ce soit les appareils génitaux, ou urinaires enfin voilà, je pense que tout ça il y a toujours cette notion un peu de pff... vis à vis des autres hein, au niveau socialement. Il y a toujours, une notion de honte, de diminution heu...des choses comme ça peut-être j'imagine. »

Le CCR était parfois associé à la notion d'incontinence anale, vécue comme honteuse. Cette vision de la maladie pouvait être un frein au DCCR.

P9 « Bah quand elle avait envie la pauvre elle ne pouvait pas se retenir donc elle faisait caca sur elle. (...) Donc est-ce que c'est ça qui me perturbe plus ? Je ne sais pas. (...) La pauvre, elle a souffert pour ce cancer là. Et elle perdait du sang, et du sang et du sang. C'était toujours très gênant pour elle , elle ne pouvait plus se retenir. Alors est-ce que c'est pas ça qui ferait que dans ma tête dans mon subconscient ça y joue aussi hein ? (...) Mais c'est vrai, faut voir tout ce que ça lui apportait comme contraintes quoi...»

3.2. Une maladie peu connue

De nombreuses personnes interrogées n'avaient aucune connaissance sur le CCR.

P5 «Non, pas du tout, pas du tout (...)La maladie je ne sais pas du tout. (...) j'en connais rien, mais vraiment ce qui s'appelle strictement rien. »

Le CCR était une maladie fréquente aux yeux de la plupart des individus.

P3 « c'est assez fréquent, c'est un peu comme le sein chez les femmes »

P13 « Alors oui c'est fréquent, certainement puisque j'ai bien vu les pubs. Hein heu donc....C'est le deuxième cancer qui fait mourir, je crois. Donc c'est important en terme de chiffre. (...)"

Les facteurs favorisants retrouvés étaient par ordre de fréquence le tabac et l'alcool, puis les habitudes alimentaires, les antécédents familiaux de CCR, et enfin la pollution. Ils étaient évoqués soit de façon hypothétique par rapport à des connaissances générales sur le cancer, soit de façon déductive par rapport aux modes de vie des personnes atteintes d'un CCR.

P12 « bah le tabac, l'alcool, oui ça doit jouer sur la maladie. (...) Il y a peut-être plein de choses. Il y a peut-être de la nourriture, la nourriture avec la pollution et tout ce qui s'en suit. Ça doit jouer sur tout. »

P13 «Je ne les connais pas, mais si je peux me livrer à de l'hypothèse. (...) Je pense qu'il y a les antécédents familiaux. Certainement. Et après peut-être la consommation d'alcool. Je ne sais pas hein, je dis peut-être complètement des bêtises. Mais pour moi ça doit être ça. La consommation d'alcool.(...) Peut-être l'alimentation. (...) C'est plus par hypothèse, oui »

Certaines personnes voyaient le CCR comme une maladie grave, et fatale.

P 4 « Ah bah oui on meurt. Enfin oui, si c'est pris trop tard comme ils disent, on meurt. (...) Parce que si je l'ai, faut qu'il soit pris aussitôt, parce que après bon bah fffuuuit... terminé, enfin il y a des grandes chances. Pis bon ça se complique hein. »

D'autres étaient plus optimistes sur le pronostic de la maladie, en ayant parfois conscience que le dépistage améliorerait les chances de guérison.

P7 « pis qui (le CCR) doit, j'pense, bien se guérir. C'est encore je pense dans les cancers qui se guérissent assez bien mais, vraiment j'ai pas pris aucun renseignement rien. »

P13 « On les guérit bien, bah oui quand ils sont dépistés à temps! (...) J'ai bien vu la pub, ah je suis bonne élève je vous l'ai dit hein! 9 fois sur10! » »

La population ciblée par le DCCR était plutôt bien connue.

P4 « Il faut se faire dépister à partir de 50 ans quoi comme ils disent quoi. »

P12 « toutes les personnes qui ont plus de 50 ans. »

4. La représentation des traitements du cancer

4.1. Une vision des thérapeutiques du cancer modelée par l'histoire personnelle

Les traitements du cancer étaient souvent décrits comme difficiles, et sans certitude de guérison. Certaines personnes interrogées avaient accompagné un proche, le conjoint le plus souvent, pendant les traitements d'un cancer. Elles étaient marquées par la dureté des traitements.

P1 « Je pense qu'il (son mari) a été super courageux, il n'empêche, qu'à un moment donné il a quand même énormément souffert (...). Alors après physiquement je pense qu'il faut être courageux, c'est quand on a tout le temps envie de vomir, pas envie de manger tout ça. Il faut quand même.... Il faut de la résistance aussi je pense. C'est une forme de résistance.....à affronter...enfin je ne sais pas comment expliquer ça. Mais j'ai l'impression que malgré tout faut y aller quoi »

P2 « Heu donc si vous voulez je me dis le traitement est trop dur (...) Et après on rechute quelque fois, alors on subit ça, on rechute on...(...) Parce que franchement elle (sa belle-sœur) a subi, dans quel état qu'elle était. Mais c'est vrai que c'est beau à voir parce qu'ils l'ont sauvée hein! Mais faut voir elle a souffert quand même ! »

P3 « parce que j'estime queeee,....bah elle (sa femme) a beaucoup souffert quoi (...) au bout d'un moment heu c'était pff, ça a été vraiment je crois, plus dur les traitements que la mort quoi. »

P10 « J'y suis allée chercher mon mari, le conduire, quand vous voyez dans quel état ils sont ! Il y a un pauvre monsieur ils ont été obligés de l'hospitaliser plusieurs fois après la chimio, tellement c'était dur à supporter (...) non non c'est trop dur ! C'est trop dur ! »

4.2. Les spécificités du traitement du cancer colorectal

Le traitement du cancer colorectal était parfois vu comme le traitement d'un cancer quelconque.

P7 « Bah ça doit être comme les autres: chimio et radiothérapie. C'est toujours plus ou moins les principaux traitements »

P13 « Il me semble que ça doit se traiter comme d'autres formes de cancer. Alors soit par opération. Soit par chimiothérapie. Peut-être radiothérapie aussi. »

Pour d'autres, le traitement du CCR avait des spécificités qui paraissaient difficiles à supporter voire inenvisageables.

P2 « Ils devaient même lui mettre un anus artificiel »

P3 «c'est heu c'est pff c'est dur hein (...) bah j'avoue que si on me disait que j'avais un cancer du colon j'serais pas fier quoi ! Non non des fois ça se finit avec un anus artificiel, etc c'est pff »

P6 « Heu il a eu une poche. On lui a enlevé heu le rectum, et puis on lui a mis une poche. Ça ça a été dur à supporter au départ. (...) Et en plus après. Comme il a eu les reins qui avaient été brûlés, donc heu il était obligé d'aller en dialyse. Bon sur le coup bon c'est un choc (...) »

P10 « Par exemple le colon avoir une poche. Ohhhh...!!! Je ne supporterais pas. C'est dans la tête là , je ne supporterais pas... »

Pour certaines personnes le CCR, plus que d'autres cancers était à l'origine d'un isolement social.

P10 « quand je vois les gens qui sont opérés, qu'on maintient, ils sont dans quelles conditions ? Ils vivent pas. Ils ne vivent pas et ils se trouvent isolés, comme je vous dis hein. (...) Bah au début mon mari il sortait pas beaucoup, heu...fallait gérer le colon, donc on ne sort pas. Donc comme on est malade on ne sort plus, les gens ne viennent plus vous voir donc on est isolé. »

4.3. Une remise en cause de la pertinence des thérapeutiques anti-cancéreuses

Pour certaines personnes interrogées, leur vécu personnel de la maladie du conjoint avait modifié leur rapport à la maladie, et à la médecine ; aboutissant parfois à un rejet de la médecine et donc des dépistages. L'intérêt du traitement d'un éventuel cancer ne paraissait plus aussi évident. Une réflexion s'imposerait le cas échéant.

P3 « Je pense que (...) j'ai vécu, heu la perte de mon épouse, en 96, après un cancer heu...soigné pendant 4 ans etc, et je pense que j'ai une espèce (rire) de rejet, de tout ce qui est médecine, (...) un peu après votre appel, j'ai dit tiens ! Qu'est ce que je vais pouvoir lui dire ? Et je pense que c'est un peu lié à ça je crois. Une espèce de de de heu, bah... J'ai été à des séances de chimio enfin pff pff vous, vous pouvez imaginer...Que c'est un cancer du sein, qui avait été traité, avec récurrence au bout de 2 ans puis heu heu nodule sur le foie...donc ça a été un long traitement, et puis finalement heu bah voilà quoi, heu l'issue a été... a été fatale. Et puis je pense que c'est là que je me suis dit : bah si un jour heu t'es malade, bah j'sais pas j'me ferais soigner que vraiment après avoir bien réfléchi quoi! »

D'autres exprimaient franchement leur souhait de ne pas réaliser de traitement curatif. Elles ne voyaient donc pas l'intérêt de réaliser un dépistage.

P10 « J'me ferais certainement pas opérer, pas de chimio, alors c'est pas la peine que je le sache. Ça sert à rien. »

P2 « Alors écoutez les rayons, la chimio. Il faut vraiment que je tombe par terre,

pis qu'on me mette à l'hôpital pour que je me fasse soigner. »

4.4. L'abstention thérapeutique plutôt que l'altération d'un idéal de vie

De la même façon que la peur du résultat correspondait, à la peur d'un changement qui irait en opposition à un idéal ; le refus des traitements était en fait lié à une incompatibilité des traitements du cancer, avec un idéal de vie auquel certains individus ne voulaient pas renoncer. La mort leur paraissait plus acceptable.

P2 « j'aimerais pas vivre à moitié. J'aime mieux vivre comme ça tranquille et puis le jour où ça arrive ça arrive. Parce que une chimio tout ça heu... »

P10 « ça vous diminue de trop, ça diminue de trop. Moi je ne supporte pas d'être diminuée. (...) Mais je préfère partir plus vite. De toute façon les gens on les prolonge mais dans quelles conditions ? J'en vois beaucoup hein, faut voir comment ils sont hein ! Ils quoi, ils végètent c'est tout ils vivent pas. Les gens vivent pas (...) Autant que je parte plus vite, tout de suite, que au bout de cinq ans en souffrant, en étant pas bien et tout. J'accepte pas de souffrir, je peux pas. Il faut toujours que je sois au top. »

Troisième thème : les facteurs liés au dépistage

1. La communication autour du DOCCR

1.1. Une invitation mal vécue

L'invitation au dépistage, de façon générale, était parfois vécue comme anxiogène, ou pouvait avoir un impact sur l'humeur des individus.

P1 « Alors ça oui le dépistage heu..... moi je trouve que ça fait monter encore plus la pression. Moi, c'est ce que je ressens. C'est que le fait que l'on nous envoie des papiers sur le cancer du sein, le cancer du colon heu... c'est....ça fait peur quoi. »

P2 « Mais moi je crois quand même, ils démoralisent un peu les gens. Déjà qu'il y a beaucoup de cancer. Mais avec ces dépistages moi je trouve pas ça...»

Le fait de recevoir une invitation individuelle au DOCCR pouvait donner le sentiment à l'individu de se rendre vulnérable au CCR s'il réalisait le dépistage. Ce sentiment était aggravé par une consultation qui ne serait motivée que par le DCCR.

P1 « Alors que quand on reçoit le papier, on pense que c'est vraiment.....enfin que presque à tous les coups ils vont nous trouver un truc quoi. (...) Non je pense que aller exprès pour ça, ça ne fait que pointer encore plus le...le fait qu'ils puissent nous trouver quelque chose. C'est comme si on allait s'exposer exprès pour qu'ils nous trouvent un truc quoi! »

Les différentes relances adressées aux personnes qui ne réalisaient pas le dépistage, pouvaient être perçues comme agaçantes. Une certaine agressivité était décrite dans les termes utilisés.

P3 « rohhhh ils me cassent les pieds avec ça....quoi »

P 2 « ils nous envoient des lettres pas tellement commodes quand vous ne le faites pas (...) ils ont l'air d'être colère, sur la lettre. (...) Ils mettent des phrases qui sont pas tellement...(..) ils sont pas très sympas quoi. Ils grondent un petit peu pour celui qui fait pas les dépistages »

1.2. La voie postale parfois inadaptée

Certains individus se débarrassaient du courrier d'emblée, sans prendre le temps de le lire.

P5 « Ah oui je l'ai reçu (...) Pfout poubelle! (...) D'emblée! J'ouvre même pas. »

D'autres s'interrogeaient sur les intentions réelles du dépistage.

P14 « Ça vous tombe du ciel. Qu'est ce qu'il y a derrière ? C'est limite trop beau pour être vrai quoi. Genre heu....c'est gratuit? »

Le courrier souvent décrit comme impersonnel, n'était pas considéré comme un média digne d'attention ou de confiance.

P1 « Vous voyez on reçoit un courrier, c'est..c'est un peu anonyme »

P7 « là quand j'ai reçu le courrier, que ça ne m'a pas incité du tout quoi »

P13 « J'écoute la voix de celui qui sait. Et le courrier ce n'est pas une voix pour moi. C'est peut-être un tort. »

P 10 « Peut-être que si ça avait été le Dr X. peut-être que j'aurais peut-être dit oui, peut-être. Mais là à m'envoyer des papiers pour le faire, pff non. »

La description de la technique de réalisation de l'Hemoccult, amenait certaines personnes à ranger le courrier, et à ne plus s'en préoccuper.

P13 « Je suis allée jusqu'au bout et j'ai ouvert. Et j'ai regardé le mode de prélèvement. J'ai remis sous le clapet de l'enveloppe. Et j'ai mis ça dans une bibliothèque. Et c'est resté comme ça. »

P14 « Je l'ai lu, je crois que je l'ai lu une fois. Bon j'ai tout de suite été voir au mode d'emploi. »

1.3. Le matraquage publicitaire

Sur certaines personnes la publicité générait un réflexe de défense.

P11 « J'ai aussi un sacré recul par rapport aux campagnes télévisuelles par exemple, parce qu'il en existe. Pour moi c'est curieux, ça fait un peu comme la majorité de la pub, j'ai plutôt un recul. Dès qu'on veut m'asséner quelque chose en me répétant un message plusieurs fois. Moi ça me provoque l'effet inverse, moi je me sauve. »

2. La méconnaissance

2.1. Le dépistage, une notion assez floue

Une confusion entre les termes prévention et dépistage était fréquemment retrouvée. (Cette confusion n'avait pas réellement de conséquence sur le raisonnement des individus, mais elle est importante à noter pour bien comprendre les verbatims.)

P8 « Tant qu'y a rien on parle de rien. Que quand il y a un problème. Mais il serait peut être bon, c'est peut être de savoir avant, la prévention c'est ça »

P9 « C'est bien dans le sens où bon bah s'il y avait quelque chose, une petite chose qui peut se déclencher d'un seul coup, avec ces examens là on peut, on va dire, réagir tout de suite.(...) C'est bien, c'est bien enfin de faire du préventif on va dire. »

De même il existait fréquemment une **confusion entre les notions d'examen de dépistage et d'examen réalisé à visée diagnostique**. Pour beaucoup le dépistage recherchait l'origine d'un symptôme. Cette confusion avait pour conséquence un éventuel « mésusage » de l'Hemoccult, qui pouvait être vu comme un examen que l'on réalise à but diagnostic.

P8 « tout le corps en général, y a un dépistage quelque part. Pour trouver la cause. »

P3 « Je pense que je sais que ça existe. Et si j'avais, j'sais pas moi des des des selles avec du sang ou j'sais pas quoi, tout de suite je ferais faire un dépistage hein heu...j'attends un peu l'alerte quoi »

P8 « Ça va bien alors on n'éprouve pas le besoin, mais demain j'aurais des... j'sais pas des polypes dans l'intestin (...) »

P1 « J'ai peur du résultat donc je ne m'expose pas, mais voilà s'il faut le faire je vais le faire. (...) Bah par exemple si on me dit voilà, attention ! Là il y a un risque de cancer, il faut bouger tout de suite. Ou je ne sais pas du sang dans les selles. »

2.2. La méconnaissance du type de dépistage

Une des personnes interrogées pensait que le DOCCR se réalisait à l'hôpital, par coloscopie. Il s'agissait d'un facteur important dans la non réalisation du dépistage.

Cette personne était très anxieuse par rapport à une éventuelle hospitalisation. Elle avait une vision très péjorative de l'hôpital, qui était un lieu synonyme de mort.

P4« Vous savez comment ça se passe le dépistage? Heu exactement non. Heu on va l'hôpital tout ça (...) Pour moi il faut prendre rendez-vous pour aller à l'hôpital, pis après... c'est eux qui font le travail en fin tout ça. (...) J'sais pas ouais c'est une caméra, normalement c'est pareil. (...) Oh moi les hôpitaux, tout ça j'aime pas, surtout les hôpitaux. Ah non là...(..) Bah oui des fois on finit mal, enfin on ne revient pas chez nous hein.... Y en a qui y meurent tout ça pis heu...enfin non j'aime pas dans les hôpitaux. »

Chez une autre personne qui avait précédemment décrit des difficultés financières et pratiques de recours aux soins, la méconnaissance du type de test utilisé pour le DOCCR, entraînait une non-participation par solidarité envers les individus malades.

P5 « Pis je me dis je vais prendre rendez-vous pour faire cet examen là, mais il y a peut être d'autres personnes qui sont encore plus malades que moi, qu'ont besoin d'avoir cet (...) examen là, avant moi ou quoi que ce soit. Que ces personnes là qui en ont vraiment besoin, le fassent. »

2.3. La méconnaissance des objectifs de l'Hemoccult

Très peu d'individus connaissaient l'objectif de l'Hemoccult. Quelques uns savaient qu'il s'agissait de rechercher la présence de sang occulte dans les selles.

P1 « S'il y a du sang, pour voir s'il y a pas des lésions, ou des cellules cancéreuses, ou des polypes. »

P4 « si il y a du sang tout ça je crois. »

P14 « Alors dans si peu. Je me demande bien, mais je crois que c'est du sang. Parce que j'ai cru voir ça, si on trouve du sang. »

Pour certaines personnes l'objectif de l'Hemoccult était assez flou, il pouvait rechercher des anomalies non précisées sur tout l'appareil digestif.

P3 « à détecter toutes les anomalies sur le système intestinal »

P8 « Bah des analyses. Savoir si j'sais pas si l'intestin fonctionne bien.(...) mais plein de choses qui peuvent déterminer le mauvais état de.... j'sais pas, l'estomac peut être,... du pancréas heutout ce qui est lié à tout ça quoi, le

foie aussi peut-être. (...) Ils vont faire des analyses et puis ils vont envoyer les résultats comme une prise de sang. Et puis ils vont dire bah tout est normal, ou va y avoir des caractères gras, y a trop de ça ou pas assez de ça.. »

D'autres savaient que le but final de l'Hemoccult était de dépister des polypes ou un CCR. La méthode utilisée pour y parvenir leur était inconnue. Certains ont supposé qu'il s'agissait d'une recherche de cellules cancéreuses dans les selles.

P9 « Si y a une tumeur ou quelque chose non. S'il y a quelque chose qui couve heu ou qui est déjà parti enfin qui est lancé pis qui s'arrêtera pas. »

P13 « Bah des...là je vais dire des monstruosité scientifiques. Heu peut-être des cellules heu qui auraient un comportement anormal. J'imagine ça comme ça. »

P10 « de trouver s'il y des cellules cancéreuses, ou de trouver s'il y a des polypes parce qu'en général ils trouvent toujours des polypes, (...) bah c'est pour pouvoir dépister le cancer »

P7 « Bah des anomalies quand même. Enfin des...Bah là comme notre ami des polypes, ou des choses comme ça. »

P 11 « C'est pour détecter des éventuels polypes voire des cancers »

P12 « J'pense que c'est le cancer du colon quoi »

La notion de sang occulte n'était pas connue.

P8 « Les hémorragies bon ça se voit »

Beaucoup attribuaient à tort à l'Hemoccult la capacité d'affirmer ou d'infirmer le diagnostic de CCR.

P1 « On aurait l'impression que c'est pour être sûr qu'on n'a pas de problème quoi. »

P2 « Le dépistage c'est pour savoir si on a un cancer ou pas,c'est tout c'est que ça. »

P5 « Bah le dépistage ce serait de savoir si, à tout hasard cette maladie là, on l'a ou on ne l'a pas. »

P6 « Ah savoir s'il y a le cancer. »

Certaines personnes avaient conscience de l'intérêt du DOCCR. Du fait de leur erreur d'interprétation sur les capacités de l'Hemoccult, elles n'envisageaient de le réaliser qu'en présence de symptômes.

P7 « Bah c'est vrai que ça permet de voir s'il y a quelque chose ou pas, parce que bon c'est vrai que je suis , je me sens en bonne santé mais je peux avoir quelque chose. (...) Mais bon, si c'était vraiment , peut-être que si j'avais des symptômes je serais forcée de le faire, ça serait différent. »

P14 « Après comme c'est du dépistage, heu simplement heu simple... Voilà le Dr X. me dirait il faut le faire parce que j'ai une suspicion de...(...) Bon bah on se dit oui il faut y passer, on n'a pas le choix. S'il y avait une suspicion de quelque chose, il faut faire. Bon bah là on cours ! On va faire un dépistage. Heu pour savoir. »

2.4. Une fiabilité présumée

Les individus avaient été interrogés sur la fiabilité qu'ils attribuaient à l'Hemoccult. Elle était largement méconnue.

P3 « alors aucune idée, aucune idée »

La reconnaissance de l'Hemoccult par les autorités de santé et la médecine était un gage de fiabilité pour certains.

P8 « Oh bah s'il est reconnu...Oui par heu la médecine, enfin (...) par EMMA. »

P9 « Bah je pense que c'est fiable, si on le fait c'est que il y a une raison quand même. Mais après je vous dis, je suis comme on dit, novice par rapport à ça, parce que je ne connais pas du tout. »

P7 « Oui je pense que c'est fiable. Parce que c'est revu par des médecins, après par derrière quand même donc heu... »

Pour d'autres le procédé d'analyse de l'Hemoccult le rendait fiable.

*P1 « Mais pour le colon, je me suis dit que ça devait être plus simple je ne sais pas pourquoi.(...) Les résultats doivent être plus simples, plus faciles à analyser que la mammographie. **Donc ça vous paraît plus fiable? Oui plus fiable** »*

2.5. La connaissance de l'histoire naturelle des cancers, non mise à profit

Le potentiel évolutif des polypes vers une lésion cancéreuse était connu de quelques individus.

P7 « (...) des polypes hein. Donc bon ce n'est pas anodin non plus (...) parce que c'est vrai que ça amène aussi. Parce qu'il y a des polypes sains mais il y en d'autres qui y sont pas »

P8 « Ça va bien alors on n'éprouve pas le besoin, mais demain j'aurais des... j'sais pas des polypes dans l'intestin (...) »

P1 « Pour ne pas qu'ils (les polypes) se transforment en cancer, ou en tumeur ou en métastases. »

P10 « oui ça peut dégénérer aussi hein. Souvent ça commence comme ça, ça commence par des polypes hein. »

Cette connaissance n'intervenait pas toujours dans le raisonnement des individus.

Le fait d'anticiper pouvait ne pas être identifié comme un bénéfice sur la prise en charge de la maladie, malgré la connaissance de la séquence polype-cancer.

P1 « Il sera toujours temps quand j'aurais un problème. On se dit aussi que, on n'a pas l'impression que faire les tests ça va empêcher qu'on attrape un cancer quoi. Il y a quelque chose de ça. »

Le dépistage était jugé inutile du fait d'un choix d'abstention thérapeutique en cas de découverte de cancer, sans que l'intérêt de découvrir un polype ne soit évoqué.

P10 « J'me ferais certainement pas opérer, pas de chimio, alors c'est pas la peine que je le sache. Ça sert à rien. »

3. La réalisation du dépistage du cancer colorectal

3.1. L'individu autonome dans la réalisation du dépistage

L'autonomie était un frein dans la réalisation technique du DCCR. Certains individus auraient préféré que le prélèvement soit réalisé par quelqu'un d'autre, au laboratoire par exemple.

P9 « C'est que ce soit moi qui le fasse et pas quelqu'un d'autre.(...) Parce qu'on

va dire entre guillemets, bah tous les tests qu'on m'a faits, tous les examens tout ça, c'était toujours une personne autre que moi qui le faisait. »

P7« Aller le faire en laboratoire, ça serait pas pareil, c'est pas moi qui manipulerai quoi. »

3.2. La nécessité de réaliser trois prélèvements, problème pratique chez les personnes constipées

La réalisation de l'Hemoccult semblait difficile aux personnes constipées. Réaliser le prélèvement sur trois selles consécutives n'était pas conciliable avec leur transit.

P9 « Parce qu'en plus heu... j'ai le problème aussi que je ne vais pas à la selle régulièrement. Donc c'est avec un suppositoire donc heu, c'est pas toujours évident non plus donc heu.... »

P14 « Mais quand j'ai lu qu'il fallait...Oui pour moi c'était une, une fois, une prise de.....Alors je dis bah je vais voir, je vais calculer, le jour où je vais avoir envie d'aller à la selle, je vais faire mon dépistage! Ah oui mais c'est qu'il fallait en rajouter le lendemain ! Et le surlendemain ! C'est sur trois jours! Heu moi je fais une fois et puis après j'attends huit jours de.....Et donc ah bah non, trop compliqué. (...) Il faut que ce soit simple c'est tout. Moi ça a été le coup des trois d'affilée là. Pas possible. »

3.3. La difficulté de la manipulation des selles

La technique de réalisation de l'Hemoccult à partir d'un prélèvement de selles était souvent citée comme un frein au DOCCR. Parfois il s'agissait d'un obstacle parmi d'autres. Dans d'autres cas il s'agissait du principal facteur de non-réalisation du dépistage.

P12 « Peut-être déjà le truc des selles, à part ça non c'est le seul truc qui me gêne. »

P13 « Mais là s'il faut que je m'amuse à triturer ma propre heu...ma propre production c'est...non. Non (...) J'ai pensé que effectivement l'obstacle principal c'était mon rapport avec mes productions. »

P9 « Est-ce que c'est le fait de mettre on va dire notre excrément sur un bout papier pis que ça parte au labo ? »

Certains savaient expliquer leur réticence à manipuler leurs selles. Il s'agissait alors de raisons « philosophiques ».

P13 « Alors ça vient peut-être de mon rapport difficile avec les excréments je n'en sais rien, hein. Mais pour moi c'est barbare.(...) Heu dès qu'il est question de défécation etc...pour moi ce n'est pas de l'humain. C'est ce qui fait de moi : être humain, un animal. Et moi je...Et moi je je..je suis campée sur : je suis un être humain, je suis un être humain. »

Pour certaines personnes le problème était lié au fait que d'autres personnes, telles que les salariés de la poste ou le technicien du laboratoire manipulent leurs selles.

P8 « c'était ça, de prendre une petite lamelle en mettre sur du carton dans une enveloppe. J'ai pas approfondi mais faire ça sur un carton heu l'poster. Je me suis dit comment ils vont faire, c'est dans le courrier, ça arrive heu de partout. Heu ouais ça m'a paru un peu bizarre quoi. »

P14 « C'est.....hop on renvoie ça on ne sait même pas où ça va. Où ça arrive. Entre les mains de qui ça va passer. Enfin je ne comprends pas qu'on puisse faire ce boulot là moi.....»

3.4. La peur de la coloscopie

La possibilité de la coloscopie au décours d'un Hemoccult positif était un frein pour certaines personnes. La préparation nécessaire à la coloscopie était jugée désagréable. Des souvenirs douloureux de coloscopies réalisées par des proches sans anesthésie générale expliquaient ce frein. Toutefois ces personnes exprimaient leur intention de réaliser la coloscopie si cela était nécessaire, c'est à dire en cas de symptômes.

P7 « parce qu'après justement il peut y avoir coloscopie tout, donc c'est pas un examen bien facile non plus quoi. (...) C'est pas une partie de plaisir quand même mais si il faut le faire, en plus c'est des examens qui se font en ambulatoire donc heu. C'est toutes les préparations avant qui sont pas très faciles.»

P6 « Mon mari en a eu. Bon à cette époque là c'est vrai qu'on le faisait sans endormir la personne. Je crois que maintenant oui. Bon. Alors est-ce que c'est pour ça aussi que le souvenir ? »

Certaines personnes avaient eu une coloscopie prescrite par leur médecin. La lecture des consignes de préparation les avait dissuadées de la réaliser.

P11 « Et donc mon médecin m'avait dit, bah tiens : ce serait bien de faire quand même une endoscopie-coloscopie, voilà de faire une totale. Donc bon voilà sur le moment je lui avais dit oui, bon pourquoi pas. On avait pris rendez-vous à la clinique c'était il y a 2-3 ans, et puis finalement quelque jours avant quand j'ai reçu les papiers de la clinique, avec ce qu'il fallait faire...Boire au milieu de la nuit. Partir là bas en serrant les fesses. Ça m'a paru quand même très complexe. Je sais que ce n'est pas très agréable. Donc finalement huit jours avant j'ai rappelé, j'ai dit ah non ça va très bien, j'suis bien comme ça. Je laisse tomber. »

4. DOCCR versus mammographie

Certaines femmes interrogées participaient au dépistage organisé du cancer du sein par mammographie de façon régulière. Nous leur avons demandé pourquoi elles réalisaient les mammographies alors qu'elles ne participaient pas au DOCCR.

La mammographie pouvait paraître plus **simple** et plus **propre** à réaliser que le DOCCR, qui de plus entraînait la réalisation d'une coloscopie.

P7 « bah c'est pas que la mammo ce soit plus agréable, mais le côté moins agréable peut être de l'examen je ne sais pas. (...) C'est vrai que c'est plus facile je dirais de faire une mammographie que une colo. »

P9 « Et par rapport à la mammographie et au frottis par exemple c'est quoi la différence?(...) Est ce que c'est le fait justement du petit qu'il faut mettre sur le papier justement qui me fait un blocage quoi, je ne sais pas je ne peux pas vous dire. »

P13 « C'est (la mammographie) très simple très facile. »

P14 « Mammographie, voilà c'est propre c'est...voilà bon.... »

Le **rapport au corps** n'avait pas la même influence sur la mammographie que sur le DOCCR. La technique d'**imagerie** de la mammographie simplifiait la démarche de dépistage pour certaines de ces femmes.

P14 « Et alors pourquoi je fais des mammographies, bon c'est un mauvais moment à passer mais ce n'est pas.... Le coloproctal, ça touche un endroit chez

moi de beaucoup plus..... problématique on va dire »

P13 « Oui et puis il y a autre chose aussi. Dans la mammographie, rien ne sort, rien ne se voit. Tout est de l'ordre de l'invisible, de l'occulte. (...) Il y a comme une dématérialisation du corps. »

La mammographie était considérée comme un examen **habituel**, car déjà réalisée à plusieurs reprises.

P7 « Oui ça m'a pas posé de problème, heu enfin parce que je fais ça depuis des années la mammo. J'ai même attendu le courrier là pour prendre le rendez-vous sinon je l'aurais déjà pris. »

P9 « Bon c'est vrai je vais faire la mammographie. Mais la mammographie bon j'en ai tellement fait aussi »

Certaines femmes étaient plus **sensibilisées** à la mammographie du fait de cancer du sein dans leur entourage proche (mère ou tante), ou d'une impression de **médiatisation plus importante** autour du cancer du sein.

P7 « Peut-être que je me sens plus touchée, enfin autour de nous par des cancers du sein, que par des cancers du colon. Peut-être ça, c'est peut-être pour ça dans mon entourage on n'en a pas du tout. C'est peut-être ça qui fait. (...) C'est vrai que je me sens plus concernée par le cancer du sein que du colon. »

P9 « on va dire un cancer du sein, c'est pas rentré dans les mœurs, mais bon, on en entend beaucoup parler. Que le colorectal, moi j'en ai, enfin pour moi perso, à part G. j'ai pas entendu trop heu trop parler de cette maladie quoi. »

P14 « Donc mammographie, il se trouve qu'il y a un pilote, un de mes amis, qui est radiologue. Et on en parlait un jour, donc il fait des mammographies, il me dit ah si si si, tu as plus de 50 ans, ta mère est morte d'un cancer du sein, donc il faut le faire. »

La mammographie avait été **conseillée et expliquée** par un ou plusieurs médecins contrairement au DOCCR.

P14 « Le dépistage du sein, la mammo je connaissais le radiologue. Qui m'a.....donc j'ai pu en parler avant, et dire mais qu'est-ce que c'est que ce truc là. On a pu en parler avant. Il y a peut-être ça. Ça (le courrier d'invitation) vous

tombe du ciel. Qu'est-ce qu'il y a derrière ? »

P14 « Oui mais elle (le médecin du travail) ne m'en (DCCR) parle jamais. (...) Elle me pose la question par rapport à la mammo: "avez vous fait une mammo?" " Parce que antécédents familiaux, ça elle le sait. »

Il existait souvent une part d'**irrationnel**, l'individu ne savait pas expliquer son attitude.

P10 « Alors la mammographie vous ne l'avez faite que 2 fois, pourquoi vous l'avez faite pourquoi vous ne la faites plus? Parce que j'ai décidé, une fois j'dis bon je vais le faire quand même (rire). Et puis pff là j'ai pas envie »

5. DOCCR versus frottis

De la même façon, certaines femmes réalisaient le frottis alors qu'elles ne réalisaient pas le DCCR. Le caractère « sacré » de l'utérus par rapport au colon pouvait expliquer la réalisation du frottis.

P1 « Mais heu...moi j'ai très peur qu'on m'enlève mon utérus par exemple. C'est symbolique pour moi. »

Le frottis était souvent réalisé au cours d'un examen gynécologique usuel, de façon systématique, avec parfois un sentiment de consentement forcé. La visite chez le gynécologue impliquait obligatoirement la réalisation d'un frottis.

P7 « Non c'est dans le cadre de la visite heu annuelle chez le gynécologue donc heu...non ça ne me gêne pas (...) C'est vrai que bon moi, la visite chez le gynécologue c'est vraiment une visite de routine, c'est vrai que ça ne me pose aucun problème »

P1 « Bah je fais le frottis parce que. Bah il y a aussi parce que une fois que tu es lancée, t'es lancée. Je crois qu'il y a de ça aussi. (...) Bah quand elle nous fait l'examen, elle nous fait le frottis, elle ne dit pas bon bah....Elle ne demande pas si on veut le faire »

Quatrième thème : les facteurs liés à l'attitude du médecin et du patient envers le DOCCR.

1. Reproches et attentes envers les médecins face au DOCCR

1.1. De l'absence d'incitation à la nécessité de prescription

Le DOCCR n'était pas toujours évoqué par les médecins.

P12 « Il vous a déjà parlé du dépistage du cancer colorectal? Non pour l'instant non, jamais »

Certains individus exprimaient la nécessité d'être informé par leur MG, afin qu'ils prennent conscience de l'intérêt du DOCCR.

P8 « La sécu fait son boulot elle vous envoie les documents. Mais il n'y a personne qui jusqu'alors, qui m'a informé qu'il serait utile de le faire. Et pour vous qui devrait vous informer? Le médecin, le médecin traitant. C'est à lui qu'on se confie le plus. »

P5 « Je me serais peut-être plus intéressé, peut-être sans le faire, mais heu si mon médecin m'en avait parlé ou quoi que ce soit »

Pour certains individus l'incitation était insuffisante, le MG devait « prescrire » l'Hemoccult.

P8 « Si il m'avait dit : tenez il faut faire ça, à partir du moment où votre médecin il vous conseille quelque chose, je juge utile de le faire. Sinon c'est pas la peine d'aller voir le médecin. »

P13 « si un médecin me disait vraiment, "tu dois le faire" je crois que je le ferais. (...) Bah je crois que je mettrais du temps, mais je crois que je le ferais. C'est ça le côté bon élève en fait. J'écoute la voix de celui qui sait. »

1.2. L'absence d'exploration des réticences

De façon non spécifique au DOCCR, les causes de la non réalisation d'un dépistage n'étaient pas toujours recherchées par les différents médecins : généralistes ou spécialistes.

P1 « Et votre gynécologue elle vous en a parlé de la mammographie? Bon elle a dit il faut le faire Mais elle a pas cherché plus que ça à savoir pourquoi vous

ne l'aviez pas faite? Non, elle pose pas de question. »

P1 « Et peut-être saisir en effet, le moment (...) en disant écoutez là ce serait bien qu'on revoie pourquoi vous ne faites pas votre test. Enfin il faut oser interroger le patient sur le pourquoi quoi. » (en parlant des MG)

1.3. Un discours sur le DOCCR à améliorer

1.3.1. Un discours non convaincant voir dissuasif

Le discours du médecin n'était pas toujours efficace pour aider le patient à entrer dans le processus de DOCCR. Parfois il avait même l'effet contraire. En effet certaines personnes interrogées avaient consulté leur médecin avec le courrier reçu par EMMA, et avaient finalement décidé de ne pas réaliser le dépistage suite aux explications délivrées.

P1 « Oui oui. Pis elle en parle! oui oui oui. (...) Mais elle ne cherche pas trop à me convaincre (...) Non voilà je trouve que pour l'instant elle ne cherche pas trop à argumenter. »

P9 « Je l'ai ouvert, j'ai été voir le Dr X. , enfin j'ai emmené les documents avec moi, il m'a expliqué comment faire, bon pis je me suis dit non je ne vais pas le faire. (...) On va pas dire qu'il me faudrait un cours mais presque. (...) Oui il m'a expliqué il m'a dit il faut le faire (...) que c'était important qu'il fallait que je le fasse. »

1.3.2. Le discours attendu par les individus

1.3.2.1. Un discours à adapter à l'individu et à son histoire

Certains patients avaient été convaincus de traiter un maladie asymptomatique à la suite d'un certain type de discours tenu par le médecin. Le discours était décrit comme adapté au patient, à son histoire. Le vocabulaire utilisé par le médecin était important. Ils souhaitaient recevoir ce type de discours pour le DOCCR.

P3 « bon elle (le médecin du travail) a su trouver les mots pour me conduire à traiter mon, mon hypertension artérielle (...) c'était lié à sa personnalité je pense à sa façon de faire, très habile quoi, elle m'avait mis en garde. (...) J'avais trouvé qu'elle m'avait très bien présenté la chose, de façon très neutre. Je pense que si ça (le DCCR) avait été présenté par un professionnel de la santé de façon neutre, quoi, je pense que j'aurais peut-être était plus réceptif »

La nécessité de dédramatiser au moment de la délivrance d'information paraissait importante à certains individus.

P1 « Et peut-être un petit côté humoristique ou j'en sais rien. Mais moi je trouve que c'est trop...ça fait trop peur quoi. Je pense qu'il y aurait besoin de plus d'explications du médecin et un peu plus de.....d'être rassurant quoi. »

1.3.2.2. Un discours qui doit être informatif

Dans certaines situations, les personnes interrogées ont pris conscience de l'intérêt du DOCCR au cours de l'entretien. Elles regrettaient que ces informations n'aient pas été utilisées afin de les convaincre.

P1 « Mais que le fait de pouvoir anticiper, de faire ça sans qu'il n'y ait de signes apparents c'est quand même un plus. Je trouve que ça, ce n'est pas expliqué au patient. Je trouve que la prévention, si on nous dit pas voilà, vous n'avez pas de signes, ça peut valoir le coup parce que s'il y a un début on va pouvoir l'enrayer tout de suite. Alors que si on attend d'avoir les signes, il y a moins de chance d'être guéri. »

La connaissance de l'épidémiologie paraissait également importante à intégrer dans le discours du médecin.

P1 « C'est important peut-être de dire aux gens, bon vous voyez il y aura tant de pour-cent de gens qui vont avoir un problème »

1.4. Le manque de temps dédié

Les informations sur le DOCCR avaient pu être délivrées, de façon hâtive, lors d'une consultation pour un autre motif.

P9 « Mais bon c'est vrai qu'à la limite, c'était lors d'une visite hein, donc c'est du rapide. »

Le manque d'information délivrée par le médecin était expliqué par un manque de temps.

P1 « Donc il y a quand même un manque d'information ? Oui mais il vient sûrement du manque de temps du médecin. »

2. Attitudes des patients face au DOCCR

2.1. Une attitude personnelle

De nombreuses personnes interrogées insistaient sur le caractère individuel et personnel de leur démarche.

P1 « Mais ça c'est moi, mais ce n'est pas forcément ma voisine quoi.... »

P2 « chacun doit agir selon ce qu'il ressent »

P3 « c'est plutôt mon attitude à moi quoi »

P10 « Bah ce sont mes convictions personnelles de toute façon, peut-être que d'autres gens ne pensent pas comme moi et heureusement d'ailleurs »

2.2. Attitude par rapport à une éventuelle réalisation

2.2.1. Le refus catégorique

Certaines personnes interrogées exprimaient un refus catégorique à réaliser le DCCR, elles justifiaient ce refus par un choix « éclairé » d'abstention thérapeutique.

P2 « non, c'est parce que je veux pas le faire, j'me dis s'ils me découvrent un cancer allez, ça va être les examens, l'opération, la chimio, heu, alors heu... (...) Est ce que vous vous êtes dit un jour, je devrais le faire? Non, non non »

P10 « Mais de toute façon, même heu.. J'me ferais certainement pas opérer, pas de chimio, alors c'est pas la peine que je le sache. Ça sert à rien. »

Dans un cas, la nécessité de consulter un médecin traitant mésestimé, bloquait tout le processus de dépistage.

P5 « Alors moi je dis c'est pas la peine d'aller faire des contrôles qu'on va plutôt déranger le médecin ! Moi je vous dis je reçois la feuille de contrôle, ce qui se passe derrière je ne sais pas ! Je sais pas comment que ça se passe derrière. Je sais qu'il faut aller voir son médecin mais savoir après où il faut aller ou quoi que ce soit. Pour moi c'est de la perte de temps c'est tout. »

2.2.2. L'indétermination

Certains individus sans être opposés au DCCR, n'étaient pas persuadés qu'ils devaient le réaliser. A la question : « **Vous pensez que vous faites partie des gens qui doivent se faire dépister?** », les réponses suivantes ont été données :

P3 « Bah heu pourquoi pas je sais pas je pense que j'ai pas... »

P6 « Honnêtement je ne sais pas. »

P11 « non pas plus que ça »

2.2.3. L'ambivalence

Beaucoup d'individus pensaient qu'ils devaient réaliser le DCCR. Mais ils rencontraient des réticences qu'ils n'arrivaient pas à combattre.

P12 « Je regarde j'me dis qu'il faudrait que je le fasse mais je ne le fais pas. »

P13 « Bah je crois que c'est la même contradiction qui est avec ça. (me montrant son paquet de cigarettes) Hein c'est à dire que: intellectuellement, rationnellement je sais très bien que c'est une erreur de fumer, et je le fais quand même, donc la raison ne maîtrise pas tout quoi que j'en dise. (...) Après on se débrouille on bricole je crois. Je pense que ça aussi: l'expérience humaine pour moi est un bricolage incessant. »

Ces conflits sont résumés dans le tableau 7. Il oppose les arguments qui devraient amener chacun à réaliser le DCCR, aux facteurs de non-réalisation exprimés pour chaque individu qui estimait devoir réaliser le DCCR. Il est intéressant de constater que pour une majorité de personnes, il existait une multitude de facteurs.

Tableau 7: Conflit entre la raison et les obstacles au DOCCR.

	Arguments en faveur du DOCCR	Obstacles rencontrés dans la réalisation du dépistage
P1	<p>Innocuité C'est pas dangereux les tests.</p> <p>Oui oui moi je vais le faire un moment donné, je ne sais pas quand, mais....</p>	<p>Peur J'ai peur du résultat donc je ne m'expose pas, (...) c'est vrai qu'il y a le mot cancer.</p> <p>Personnalité Oui, pis c'est un peu de négligence. (...) ça correspond aussi à une forme de procrastination (...) je pense plus à la politique de l'autruche, c'est plus çaPendant ce temps là on vit quoi!</p> <p>Courrier Vous voyez on reçoit un courrier, c'est.....c'est un peu anonyme</p> <p>Syndrome anxio dépressif C'est aussi, comme je ne suis pas bien depuis 3 ans, je me dis oh je ne me remets pas ça en plus quoi. Je ne me remets pas une couche supplémentaire d'angoisse.</p> <p>Consulter le MG Enfin en ce qui me concerne c'est un frein, je n'irais pas chez le médecin juste pour ça.</p> <p>Manipulation des selles Enfin je trouve ça pénible comme truc, d'aller récupérer des selles tout ça bon.....</p> <p>Autonomie Je serais active sur des choses qui me semblent bénignes, mais sur des choses qui engagent ma vie c'est différent.</p>
P4	<p>Important Tellement sérieux que je devrais le faire mais....</p> <p>Pronostic Bon pis si il y a un problème bon, enfin faut mieux être soigné avant d'être mort, parce que quand on est mort, on est mort, c'est plus la peine.</p>	<p>Peur pis que ça me fait peur quoi.</p> <p>Coloscopie Bah de voir qu'est ce qui faut faire, pis le problème que finir à l'hôpital enfin des trucs comme ça quoi.</p> <p>La perte de l'emploi Bah j'aurais voulu être à la retraite. (...) Enfin je serais chez moi (...) déjà qu'ils cherchent à me foutre dehors tout ça par tous les moyens possible donc heu...</p>
P7	<p>Conseillé par MG Bah il m'a conseillé de le faire, il m'a dit faut pas rigoler avec ça non plus quoi. Mmmhh. C'est important aussi ça j'comprends hein. Pis il a raison.</p> <p>CCR asymptomatique Bah c'est vrai que ça permet de voir s'il y a quelque chose ou pas, parce que bon c'est vrai que je suis, je me sens en bonne santé mais je peux avoir quelque chose. Ça je suis consciente hein Parce qu'il vaut mieux le passer, que ce soit normal, pis qu'y est rien. que de passer à côté de quelque chose. Ça c'est vrai je le reconnais.</p> <p>Pronostic si j'ai quelque chose, autant s'en apercevoir le plus tôt possible. C'est déjà un bon pourcentage de guérison</p>	<p>Autonomie de manipulation des selles mais là c'est vrai c'est peut être la façon, c'est le test en lui même ouais, la façon de procéder qui m'a arrêtée quoi.(...) Aller le faire en laboratoire, ça serait pas pareil, c'est pas moi qui manipulerais quoi.</p> <p>Courrier Mais bon pour l'instant c'est vrai que ça ne m'a pas, là quand j'ai reçu le courrier, que ça ne m'a pas incité du tout quoi</p> <p>Absence de sensibilisation Non pis c'est vrai que je n'ai pas été touchée même par des proches heu (...) je ne me suis pas sentie concernée du tout là. »</p> <p>Coloscopie parce qu'après justement il peut y avoir coloscopie tout, donc c'est pas un examen bien facile non plus quoi.</p> <p>Refus de vieillir c'est vrai que dans ma tête heu 50 ans, j'suis pas...j'suis pas vieille enfin c'est pas vieux. Mais ouais c'est vrai que pour moi pas encore quoi, pasmais peut être plus tard mais pas là maintenant ouais.</p>

P8	<p>Utile c'est pas parce que je ne l'ai pas fait que ce n'est pas utile</p> <p>Pronostic Et puis je traîne ça et puis un jour je peux avoir un cancer; et puis si je m'y étais pris 5 ans avant on aurait peut être pu me soigner</p> <p>Important J'sais pas par rapport à une prise de sang,(...) c'est dans l'ordre de l'importance d'une prise de sang, ou de l'analyse de sang</p> <p>Économie Peut être le faire avant, plutôt qu'attendre d'avoir une maladie plus grave qui va coûter beaucoup plus cher à la sécurité sociale</p> <p>Simple Alors que je crois que ce n'est pas grand chose à faire.</p>	<p>Absence de symptômes Ça va bien alors on éprouve pas le besoin,</p> <p>Absence de recommandation par MG Mais il n'y a personne qui jusqu'alors, qui m'a informé qu'il serait utile de le faire.</p> <p>Manipulation des selles Ah bah d'aller dans les selles ramasser et puis tartiner ça sur un bout de carton</p>
P9	<p>Utile C'est pas que je n'en voyais pas l'intérêt. du tout hein (...) Donc heu.....donc je sais qu'à la limite c'est pas bien. Ça je le sais hein.</p> <p>Anticipation C'est bien dans le sens où bon bah s'il y avait quelque chose, une petite chose qui peut se déclencher d'un seul coup, avec ces examens là on peut, on va dire, réagir tout de suite.</p>	<p>Peur C'est peut être la peur du résultat aussi. Peut être hein</p> <p>Présence de pathologie chronique Et pis ce qu'il y a, j'ai tellement ,on va dire entre guillemets, passé d'examen depuis que je suis malade.(...) Peut être qu'y a le ras le bol aussi de...Pis j'vous dis une fois arrivée à la maison, j'me suis dit olala ça va faire ça de plus heu, donc heu</p> <p>Autonomie de manipulation des selles Est ce que c'est le fait de mettre on va dire notre excrément sur un bout papier pis que ça parte au labo (...) C'est que ce soit moi qui le fasse et pas quelqu'un d'autre</p> <p>Constipation Parce qu'en plus heu j'ai le problème aussi que je ne vais pas à la selle régulièrement. Donc c'est avec un suppositoire donc heu, c'est pas toujours évident non plus donc heu...</p>
P12	je devrais le faire mais bon	- Manipulation des selles Peut être déjà le truc des selles, à part ça non c'est le seul truc qui me gêne
P13	<p>-Pronostic Bah c'est que dépisté tôt il est guérit 9 fois sur 10.</p> <p>-Économie Alors l'intérêt général ce serait que le prévention ça fait faire des économies à la sécurité sociale</p> <p>-Ah bah oui du coup, je me dis il faudrait quand même que je recherche cette enveloppe c'est ridicule. C'est ridicule.</p>	<p>- Manipulation des selles Mais là s'il faut que je m'amuse à triturer ma propre production c'est...non. Non</p> <p>- Courrier Oui ça me parait un peu anonyme J'écoute la voix de celui qui sait. Et le courrier ce n'est pas une voix pour moi. C'est peut être un tort.</p> <p>- Invulnérabilité Alors je pense aussi, je suis d'une famille de robustes, (...). La famille meurt beaucoup plus par accidents cardiaques, que par cancer. Donc je me dis bon voilà, et puis j'ai...je n'ai jamais été malade réellement.</p>
P14	<p>-Économie Parce que c'est pas du luxe à priori. Si le dépistage en lui même coûte moins cher, que effectivement, soigner un cancer. Là il n'y a pas photo, il n'y a pas photo.</p> <p>-Pronostic Il y a une pub sur le dépistage. En disant quand c'est dépisté très tôt il y a en a 90% de soignés. C'est vrai.....C'est vrai...</p>	<p>- Inutilité on va encore me dire "y a rien". Bon bah j'attendrais que j'ai quelque chose.</p> <p>- Courrier Le fait de recevoir ça par courrier, je ne dirais pas anonyme. Je me souviens la première fois que j'ai reçu ça....</p> <p>- Manipulation des selles Mais on me dirait, il faut amener une selle dans sa boîte, je le ferais quoi. Il faut que ce soit simple c'est tout. Moi ça a été le coup des trois d'affilée là. Pas possible.</p>

2.3. Plusieurs degrés dans l'intention de réalisation

Les personnes qui avaient exprimé un refus catégorique n'avaient jamais envisagé de réaliser le dépistage. Voici leur réponse à la question « Est ce qu'un moment vous avez envisagé de faire le test du dépistage du cancer colorectal? »

P10 « Ah non pas du tout »

P 5 « Jamais. »

P2 « Non, non non »

Les individus dont la position par rapport au DOCCR était indéterminée, étaient plutôt indécis, et changeants dans leur intention de réaliser ou non le DCCR.

P3 « j'ai failli le faire lors du rappel, là c'est plutôt de la... lors du rappel j'ai ressorti le premier document et je l'ai lu et ça m'a ouais, ça m'a paru simple et ça m'a paru pas heu superflu quand même. »

P6 « Je me suis dit peut être que je le ferais. J'ai pas dit quand. »

P11 « Mais il est possible que suite à la conversation qu'on a eu dans quelque temps je me dise bon bah tiens je vais le faire , d'ailleurs »

Parmi les personnes en conflit avec leur raison, on distinguait deux stades dans l'intention de réaliser de DCCR :

- les personnes qui envisageaient la possibilité de réaliser le DCCR « sous la pression » de l'entretien, elles avaient conscience de l'intérêt du DCCR mais n'arrivaient pas à s'approprier les arguments.

P7 « Non pour l'instant c'est vrai que je me suis dit pas encore quoi. (...) L'année prochaine peut être ça peut. Maintenant que vous m'avez incitée. »

P8 « Peut être le prochain coup, on a discuté, peut être que ça va me motiver, pour le faire, c'est tout. »

- les personnes qui exprimaient leur intention de réaliser le DCCR, dans un délai plus ou moins long.

P1 « Oui oui moi je vais le faire un moment donné, je ne sais pas quand, mais.... »

P4 « Bah je verrais ça dans quelque temps mais pas tout de suite. (...) Bah je le ferais plus tard oui. »

P13 « Non, non. Parce que la raison dit: " s'il est dépisté il est guérit 9 fois sur 10". Donc heu...Donc heu non il faut vraiment que je résolve mon problème de trituration des selles. Voilà. C'est ce que je me dis, la raison me le dit. Mais je suis une lente aussi. Ça fait 3 ans, que l'enveloppe est là dans un coin. Je me dis que là ça va finir par arriver. »

P14 « Et par contre j'ai décidé aussi de me reprendre en main donc effectivement, peut être en vue aussi, d'un dépistage, on ne sait jamais hein, ça peut arriver. »

2.4. Une attitude d'évitement du discours du médecin

Nous avons vu précédemment que certaines personnes reprochaient au médecin un manque de technicité du discours d'information sur le DCCR. Il est intéressant de voir que de nombreux individus avaient des techniques, voir des stratégies afin de bloquer l'argumentaire du médecin.

Il pouvait s'agir d'un non catégorique.

P4 « Bah de toute façon comme c'est non bah ça s'arrête tout de suite hein. (...) J'lui dis non pas tout de suite c'est pas la peine. Pffuit poubelle. Non je lui ai dit je le ferais mais pas tout de suite.»

P6 « Non je ne sais pas si je lui laisse le temps (...) Non. Je vais vous dire sincèrement que je n'aime pas parler de maladie. »

P10 « Bah oui il sait, que de toute façon si j'lui dit non c'est non. »

Dans d'autres cas, le discours serait stoppé car vécu comme un non-respect du choix de l'individu.

P11 « Parce que si c'est mon médecin qui m'en parle, et qu'il m'en parle un peu trop au bout de 5 minutes je lui dirais, mais je vais pas lui dire, mais je lui dirais qu'il m'emmerde quoi, OK je vais lui dire gentiment, voilà j'ai compris c'est bon, mais après je fais ce que je veux quoi. »

D'autres personnes laissaient croire à leur médecin qu'elles allaient réaliser le DCCR, afin qu'il ne puisse pas exposer ses arguments. Les arguments pouvaient les

rendre vulnérables, ou bien les mettre face à leur contradictions.

P13 « Alors elle m'en a déjà parlé. Elle me dit c'est idiot, elle me dit puisque t'as l'enveloppe puisqu'on t'adresse le truc fais le. Je lui dis oui oui. Et ça s'arrête là. »

P1 « A chaque fois elle me dit: vous avez fait les tests? J'lui dis oui je vais les faire

En fait je trouve qu'on peut endormir un peu les médecins. (...) Oui à chaque fois je lui dis oh je ne l'ai pas encore fait. Je la mène un peu en bateau je pense. Je la fais patienter.(...) Parce que je sais qu'elle va essayer de me persuader, je ne m'expose pas. (...) Bah non..... Oui je ne lui laisse pas trop de.... »

Le discours du médecin ne pouvait être entendu qu'à partir du moment où la personne était prête à l'écouter.

P1 « J'ai envie qu'elle me laisse tranquille quoi! Non mais j'ai envie de le faire quand j'aurais envie de le faire, c'est un peu ça quoi. C'est un peu idiot.(...) En même temps je me dis que si elle arrive à me convaincre c'est que j'avais envie d'être convaincue. Je ne pense pas qu'elle puisse aller en deçà de.....Je ne pense pas qu'elle puisse me forcer. »

2.5. Evolution de l'attitude au cours de l'entretien

Le simple fait de parler du dépistage amenait les individus à une réflexion plus poussée et pour certains à prendre conscience de l'intérêt du DCCR

P7 « L'année prochaine peut être ça peut. Maintenant que vous m'avez incitée. »

P8 « Peut être le prochain coup, on a discuté, peut être que ça va me motiver, pour le faire, c'est tout. »

P11 « Mais il est possible que suite à la conversation qu'on a eu, dans quelque temps je me dise bon bah tiens je vais le faire , d'ailleurs »

P14 « Mais, mais vous voyez le fait d'en parler avec vous par exemple, je pense que ça fait prendre conscience que peut être ça.....ça a plus d'importance que je ne le croyais. »

Cinquième thème : les facteurs liés à l'individu

1. Des individus qui ne se sentaient pas concernés

1.1. Le sentiment d'invulnérabilité

Certaines personnes se disaient non concernées par la maladie.

Certaines exprimaient une **invulnérabilité face au CCR**, ressentie grâce à:

- une hérédité favorable, notamment l'absence de cancer dans la famille

P13 « Alors je pense aussi, je suis d'une famille de robustes, (...) La famille meurt beaucoup plus par accidents cardiaques, que par cancer. Donc je me dis bon voilà, et puis j'ai... »

P3 « bon j'ai pas d'antécédents familiaux »

- une hygiène de vie protectrice :

P3 « je n'ai jamais fumé, je n'ai jamais abusé d'alcool, [...], je pense que c'est lié beaucoup à ça »

- au fait qu'aucune pathologie ne les avait affectées.

P9 « Donc là maintenant je, j'ai ouvert plus les yeux par rapport à plein de choses. Mais heu à l'époque où je n'étais pas malade, j'disais bon bah c'est de la bricole quoi. Ça peut pas m'arriver à moi »

P13 « Donc je me dis bon voilà, et puis j'ai...je n'ai jamais été malade réellement. »

P7 « Non parce que j'ai toujours été en bonne santé jusqu'à maintenant non c'est pas un truc que j'y pense. »

- une absence de sensibilisation au CCR, notamment l'absence de cas chez des proches, qui pouvait donner l'impression que le CCR était une affection ne pouvant les toucher

P 7 « Non pis c'est vrai que je n'ai pas été touchée même par des proches heu. (...) je ne me suis pas sentie concernée du tout là. »

Tous ces facteurs, rassuraient les individus, qui de ce fait n'avaient pas de craintes d'être malades.

P3 « Vous aviez une attitude de dépistage? Bah non parce que j'ai jamais été malade en fait. Vous ne vous sentez pas anxieux par rapport au fait d'être malade ? Ah pas du tout non pas du tout (...) non non j'ai vraiment aucune anxiété »

P13 « Vous n'avez pas été confrontée à la maladie? Non. (...) C'est peut être aussi ça qui fait que je.... Ça ne me fait pas fantasmer, j'en n'ai pas peur. Voilà. (...) C'est le deuxième cancer qui fait mourir, je crois. Donc c'est important en terme de chiffre. Heu mais ça ne m'a jamais...Ça ne me hante pas. »

P5 « ça ne me fait pas peur. Ça ne me fait pas peur. »

1.2. L'influence de la perception du risque de maladie

La perception de l'individu sur son risque de maladie influençait sa démarche envers les dépistages. Certaines personnes rapportaient l'intérêt de dépister des maladies pour lesquelles ils se pensaient à risque au niveau individuel.

P11 « Au moment où on m'avait dit que je risquais d'avoir peut-être aussi cette hépatite C, (...) j'avais fait le dépistage à ce moment là, parce qu'il y avait un risque assez important que je l'ai aussi quoi. (...) À partir du moment où finalement quelque chose, un indice laisse à penser que je peux ou je pourrais être atteint de telle ou telle maladie, je ne suis pas d'une part plus suicidaire que ça, deuxièmement comment dire il y a une histoire d'être raisonnable ou pas. À partir de ce moment là, si on me dit ,tu risques d'avoir telle chose, parce qu'il s'est passé telle chose. Là oui je vais peut être aller me faire dépister, c'est pas un principe de base 100% contre. »

P3 « bon là j'avais quand même des repères hein, dans ma famille, dans la famille de mon père ils sont tous morts , mon père a eu un accident cérébral, ma tante, mon oncle, des complications de l'HTA, là j'avais quand même un sonnette d'alarme, (...)

donc dès qu'elle m'a mis en garde là ,j'ai tout de suite foncé, mais là j'avais vraiment des repères précis quoi »

Ces personnes étaient par contre réticentes au dépistage organisé.

P11 « Là c'est pas pareil, il y a quelque chose qui a été constaté un moment qui est heu déclaré, qui est tangible, donc (...) là pour moi les choses sont claires.

Tout le reste c'est heu finalement on va me dire: "vous risquez tel cancer, vous risquez telle chose, vous devriez, il faudrait donc que de temps à autres, régulièrement vous fassiez un dépistage pour ci, un dépistage pour ça". Et c'est là que moi j'ai heu, c'est là où je renâcle un peu (...) »

P3 « je ne suis pas tellement favorable au dépistage »

1.3. Le refus de vieillir

Le sentiment de ne pas être concerné pouvait également être lié à **un refus de vieillir**, en effet certaines personnes avaient conscience que la fréquence des CCR augmentait après 50 ans. Mais accepter le dépistage c'était accepter de faire partie de la population à risque d'être malade, et donc accepter d'avoir vieilli.

P7 « Bah 50 ans, c'est que ça arrive à un âge, c'est ça c'est l'âge qui fait. Il y en a sûrement avant mais beaucoup moins c'est ça. (...) c'est vrai que dans ma tête heu 50 ans, j'suis pas...j'suis pas vieille enfin c'est pas vieux. Mais ouais c'est vrai que pour moi pas encore quoi, pasmais peut être plus tard mais pas là maintenant ouais. »

P1 « Mais je me suis dit ohlala ! Entre 50 et 60 ans....., alors que c'est là qu'il y a le plus de risques en fait je pense (...) Et pis c'est le fait de se dire aussi: ça y est on est dans une tranche où on sait qu'on va mourir de ça, de ça, de ça. Et c'est un peu heu...(...) on veut pas voir quoi. »

P8 «J'ai l'impression dans ma tête j'ai toujours 30 ans. Mais mon corps il en a 73, donc c'est différent quoi »

2. Une logique individuelle différente de la logique de dépistage organisé

2.1. Une logique de prévention plutôt que de dépistage

Certains individus faisaient primer la prévention sur le dépistage.

P3 « C'est très clair que c'est heu faire un peu de sport ne pas abuser de produits stupéfiants, tabac ou alcool, quoi, je pense qu'une grande partie de notre santé vient de là, enfin je pense, j'en suis certain »

P1 « Au final vous en pensez quoi de ce dépistage? (...) encore une fois, par rapport à mon tempérament, je pense que la prévention c'est important. »

Ils jugeaient que le dépistage était trop tardif, la maladie étant déjà présente.

P3 « bah c'est un peu trop tard déjà, c'est trop tard, »

2.2. Une logique rationnelle de non dépistage

L'intérêt de la recherche d'une maladie avant qu'elle ne soit symptomatique n'était pas justifiée.

P6 «A partir du moment où je ne ressens rien je ne trouve pas l'utilité de faire heu de faire quoi que ce soit. »

P10 « bah c'est à dire quand j'ai mal j'ai envie de savoir ce que j'ai, mais sinon j'ai pas envie de savoir »

2.3. Une vision plus globale que le dépistage d'organe

Certains individus avaient une vision globale du patient. Ils ne voyaient pas l'intérêt de dépister le cancer colorectal, si on ne dépistait pas les autres organes. Dans ce contexte la notion de dépistage s'étendait au delà du cancer.

P2 « Faire un truc général, parce qu'on va vous faire le cancer du colon, bon. Mais vous pouvez avoir un cancer ailleurs hein! »

P5 « Bah pour moi c'est qu'un truc, c'est qu'un truc. Vous pouvez ne pas avoir de problème colorectal pis avoir un autre problème qui soit aussi important. Faire un check-up complet mais c'est ce que je dis complet, de la tête jusqu'aux pieds en passant par les yeux par les oreilles, par les articulations (...) on me dira ah attention vous avez le palpitant qui commence à ... vous avez peut être un problème heu cardiaque ou d'engraissement du cœur. Ah attention heu dans vos reins vous avez heu une inflammation il va falloir la soigner.»

2.4. Un dépistage considéré comme inutile si négatif

Certains jugeaient que le dépistage n'était utile que si le résultat revenait positif.

P6« Bon peut être s'il y avait un résultat positif, je me dirais oui j'ai bien fait. Mais si c'est négatif, je me dirais j'aurais mieux fait de m'abstenir encore pour cette fois ci. »

P14 « Et puis malgré tout. A chaque fois qu'on me fait passer des examens, il y a jamais rien! (...). Mais y a jamais rien. Et je rigole mais ! Et quelque part je me dis, on va encore me dire "y a rien". Bon bah j'attendrais que j'aie quelque chose. Y a ce côté: il n'y a jamais rien! »

3. Le rôle des antécédents médicaux

La présence de pathologies déjà lourdes était un facilitateur de la prise de conscience de l'intérêt des dépistages, mais elle était également un frein à réaliser le DCCR qui mettait l'individu devant l'éventualité d'une nouvelle épreuve à surmonter.

P9 « Donc là maintenant je, j'ai ouvert plus les yeux par rapport à plein de choses. Mais heu à l'époque où je n'étais pas malade, j'disais bon bah c'est de la bricole quoi. Ça peut pas m'arriver à moi. En fait. Et en fait bon bah par rapport à ma maladie (SEP) là, bah c'est vrai que ça m'est arrivé à moi. Donc maintenant je me dis que faut que je le fasse. Pis si il y a des examens à faire on va dire entre guillemets c'est pour mon bien. Bah je le fais. Je suis moins négligente on va dire. (...) Et pis ce qu'il y a, j'ai tellement (...) passé d'examens depuis que je suis malade... Peut-être qu'y a le ras le bol aussi de... (...) Alors ça c'est encore un, on va dire un pas vers une maladie. (...) j'me suis dit ohlala !! Ça va faire ça de plus heu, donc heu »

4. Le rôle des facteurs psychologiques

4.1. Le rapport au corps

Le rapport des individus à leur corps avait un impact sur la non-réalisation du DCCR. Certaines personnes exprimaient une aversion (quasi-pathologique) pour leurs intestins.

P14 « Heu quelque part c'est comme quelque chose de....bah si ça (parlant de ses intestins) pouvait ne pas exister, bah ma foi on serait quand même un peu plus tranquille. Donc c'est considéré oui comme un....je crois que quelque part si je rejette le dépistage, c'est parce que je ne veux même pas avoir y penser. (...) Parce que moi le soir si je pouvais poser mes intestins à côté du lit ou voilà. Ça ne fait pas partie de moi. Et donc peut être il y a rejet inconscient du dépistage colorectal parce que ça touche. Parce que vous me diriez, un dépistage je ne sais pas moi des des cordes vocales, ou du.....je crois que je

le ferais peut être sans me..... »

D'autres exprimaient une certaine pudeur. Cette pudeur pouvait les gêner dans le DCCR.

P9 « Parce que peut être que c'est une partie du corps qui est plus intime ou des choses comme ça et que.....je sais pas trop en fait.....Peut être hein que c'est parce que c'est plus intime....mais.....mais heu..... »

P13 « Oui. Ça fait partie de l'intime. Oui c'est ça. Je n'ai certainement pas résolu tous les problèmes de mon jeu avec l'intime. Ça c'est une évidence. »

Cette pudeur pouvait être un frein à la réalisation de certains examens médicaux. Elle était expliquée par des phénomènes culturels et philosophiques.

P13 « Alors j'y (chez le gynécologue) suis allée une fois quand j'avais 18 ans. Est ce que ça m'a gênée ? Heu,....heu oui. Et alors je crois que c'est toujours pour la même raison.....Heu.... La position, n'est pas une position qui me convient.....heum.....là aussi parce que le corps se manifeste dans toute sa matière, je pense que c'est ça.....Et c'est pour ça que je vous parlais de la religion, moi qui suis athée. Alors il n'y a pas que la religion, je pense qu'il y a aussi la philosophie de Platon. Hein l'idée, l'idée, l'idée. Et puis après dans la culture religieuse, ce rapport au corps est complètement interdit. (...) Et le corps est de l'ordre du péché et de la faute. »

Un complexe corporel était parfois rapportait comme un frein au DCCR.

P4 « Bah heu c'est à dire que j'ai un sexe qui est pas énorme quoi donc heu, c'est un sujet de moquerie quoi si on veut. Alors c'est pour ça quoi que je ne suis pas pressé quoi. Pis j'aime pas tellement me faire trifouiller en plus, le derrière pis tout ça comme on dit quoi. Qu'y ait opération du genou pis tout ça bon ça ça ne me dérange pas mais de ce côté là heu... »

4.2. L'influence des traits de personnalité

Les différents traits de personnalité influent sur le rapport de l'individu avec la médecine et le DCCR.

La « **politique de l'autruche** » a été fréquemment citée comme un des facteurs de non réalisation du DCCR

P1 « Mais heu c'est... je pense plus à la politique de l'autruche, c'est plus ça ...Pendant ce temps là on vit quoi! Autrement on vit dans l'angoisse du résultat, dans l'angoisse... »

P5 « franchement j'y (au CCR) pense pas! »

P6 « Je refuse d'y penser ! (...) Bah oui ce n'est pas nécessaire. (rire) Faut y penser quand on est vraiment dans la situation. Pas la peine de se tracasser avant. »

P10 « Voilà, et puis disons que lorsqu'on ne sait pas on vit mieux que lorsque l'on sait. (...) On vit moins bien! C'est un peu la politique de l'autruche, la tête dans le sable pour pas savoir, mais j' préfère pas savoir comme ça je ne me tracasse pas. »

Profiter de la vie avant d'être malade était un principe pour certains.

P11 « c'est une simple aussi carpe-diem, heu on verra ça plus tard, pour l'instant j'vieillis, heu j'me sens pas trop mal, le reste on verra ça plus tard. (...) bah on verra bien quand on y sera pour l'instant heu on vit tranquille, on vit les jours... Voilà vivons chaque journée tranquilles et on verra la suite. »

P6 « Oui je me dis, bon bah ça va, ça va. C'est pas la peine d'aller au devant, le jour où il y a un problème on voit. On fait ce qu'il y a à faire, on assume. Je vois plutôt le côté positif que le négatif. »

De nombreuses personnes rapportaient l'importance de leur **négligence** dans la non réalisation du DCCR. Pour d'autres il s'agissait de **procrastination**.

P6 « Non non je vous dis c'est de la négligence surtout. Des fois je me dis oui, la prochaine fois je le fais, et pis quand je le reçois je dis oh.....(rire) »

P1 « Oui, pis c'est un peu de négligence.(...) Mais ça, ça correspond aussi à une forme de procrastination. On a tendance à le remettre toujours au

lendemain, ou je le ferais plus tard. »

P3 « peut-être heueueu aussi un peu de négligence, peut-être aussi (...) parce que je ne m'étais pas vraiment posé la question quoi »

P4 « enfin je dis toujours je verrais ça plus tard. »

P9 « oh pis la flemme m'a pris on va dire entre guillemets. J'me suis dit non je ne le fais pas »

Certaines personnes étaient très **superstitieuses**, ce qui les rendaient anxieuses par rapport à la maladie.

P1 « J'ai toujours entendu autour de moi la mort heu un peu comme quelque chose qui rôde, (...) Mais parents ont toujours dit on fera ça Si on n'est pas mort, Si on n'a pas eu d'accident. Et en fait ça, après on se le trimbale tout le temps. J'ai gardé cette épée de Damoclès. Il ne fallait pas trop rire, sinon on allait pleurer le lendemain. Il y avait beaucoup de superstition. »

P4 « C'est pas comme si qu'on voyait l'opération à télé. Ils l'ont peut être déjà passée, mais je n'ai pas dû la regarder sûrement. J'ai dû éviter aussi. Des fois que ça attirerait le mauvais esprit. »

D'autres exprimaient un certain **fatalisme** à l'égard de la maladie.

P11 « Fataliste oui, fataliste certainement. »

P2 « moi je trouve qu'il faut laisser faire la nature, faut pas la contrarier faut la laisser faire. si je dois avoir ça je dois l'avoir. (...) Bah je dis que ce qui nous arrive ça doit nous arriver heu, y en a qu'on soigne bon ils sont sauvés, c'est une fatalité pour moi c'est un destin. (...) Alors voyez vous, elle se faisait soigner, et vous savez la vie quelque fois il nous arrive ce qui doit nous arriver. »

Un trait **paranoïaque** existait chez certaines personnes. Elles s'interrogeaient sur les objectifs cachés des examens proposés par le milieu médical.

P14 « Il y a une espèce de qu'est ce que c'est que ça ? (...) Il y a peut être ça. Ça vous tombe du ciel. Qu'est ce qu'il y a derrière ? Toujours cette heu.....Enfin moi je suis parano. (...) C'est limite trop beau pour être vrai quoi. Genre heu....c'est gratuit? »

P 11 « Donc j'ai pas plus non plus confiance que ça envers le médecin. A ce niveau là je parle hein. Qu'il me prescrive quelque chose, que ce soit un médicament une prise de sang etc, je vais pas me le dire à chaque fois, je ne suis pas flippé non plus là-dessus. Mais je peux aussi me poser la question en m'disant tiens " combien il touche pour ça quoi? pff c'est compliqué de croire en quelque chose, de croire en les gens dans cette civilisation. »

Certaines personnes avaient besoin de **maîtriser** leur vie, en se tenant informées de leur situation médicale. D'autres pensaient pouvoir maîtriser leur corps à l'aide de leur esprit.

P10 « Je veux mes résultats. (...) J'aime bien savoir. Je veux savoir ce que j'ai, ce que les médecins disent. J'estime que c'est nous, ça nous concerne.(...) J'estime que c'est nous, ça nous regarde. Bon il y a peut être des personnes qui peuvent pas... qu'il faut un peu plus protéger parce que... mais moi J'estime que je veux savoir ce que j'ai. Je suis capable. »

P13 « La maîtrise du corps, voilà. La raison sur le corps »

Pour les **optimistes** la maladie n'était pas une fatalité. La médecine avait des réponses pour soulager les malades.

P13 « Je crois que j'ai une confiance absolument aveugle, et là pas du tout rationnelle dans celui qui sait. Je me dis, si un jour on me dit tu as ça. Et bien il y aura la réponse, médicale à ce que j'ai. (...) Et je me dis, et peut être j'irais jusqu'à dire, même s'il n'y a pas la réponse médicale, (...) peut être même si on n'a aucun moyen de me guérir, on aura au moins le moyen de m'éviter de souffrir. »

4.3. Des individus ayant « assez » vécu

On retrouvait chez certains individus un processus d'acceptation de leur âge, de leur destin. Ils paraissaient résignés sur leur avenir. Certaines personnes s'estimaient heureuses d'avoir atteint leur âge, elles laissaient penser qu'elles étaient en âge de mourir.

P3 « j'ai la chance d'avoir vécu jusqu'à 60 ans déjà, c'est déjà pas mal »

P11 « Il y a de plus en plus d'enfants qui sont touchés par certains types de cancer et ça je crois que c'est une réalité et voilà. Donc après nos petites

histoires de cancer colorectal et de machin,...tout ça voilà. (...) Ce qui fait qu'après on nous dit il faut faire du sport il faut marcher il faut bien, faut faire ci faut faire ça faut faire ça, euh oui voilà mais il faut aussi partir un jour »

Certains individus se sentaient trop âgés pour tirer bénéfice du traitement d'un cancer.

P2 « Faut dire ce qui est. On n'est plus pareil hein. Elle, (...) ça a été long avant que ça revienne, ça met des années hein. Alors à l'âge (64 ans) que j'ai. »

D'autres se sentaient condamnés à mourir d'un cancer à cause de leur héritage génétique.

P14 « Oui cancer du sein, cancer du poumon, heu....et elle (sa mère) en est morte hein, à 60 ans, prrr. Et moi je suis persuadée que à 60 ans, prrr, je vais y passer aussi donc... Ah oui mais persuadée ! (...) Parce que je lui ressemble heu beaucoup heu, on avait vraiment beaucoup de points communs. (...) Ceci dit ma grand mère paternelle est morte d'un cancer, son mari aussi est mort d'un cancer de la gorge, enfin tout le monde est mort d'un cancer dans la famille. »

Le vieillissement était parfois difficile à envisager car non compatible avec le mode de vie souhaité. Certains voyaient la vieillesse comme ennuyeuse, voir inutile. Le dépistage augmentait le « risque » de vieillir.

P10 « Il faut que je sois active, il faut que je bouge! Je ne sais pas comment je vais faire quand je vais vieillir. (...) C'est ça hein quand on vieillit, faut pas vieillir. »

P14 « Ça rejoint aussi tout le reste. L'acharnement avec les vieux, là je vois mon père, il se traîne de son fauteuil à son..... Qu'est-ce qu'il peut faire ? Regarder la télé toute la journée, ah non non. Même lui il le dit hein. Il avait souhaité y passer à chaque opération, (...) Alors c'est peut être pour ça. Je me dis le jour où ça sonnera, ça sonnera. »

Certains trouvaient moins important de s'occuper de leur santé une fois qu'ils n'avaient plus la responsabilité de leurs enfants. Les dépistages étaient alors inutiles. Un changement de statut par rapport à cette responsabilité, pouvait les amener à reconsidérer leur position par rapport au DCCR.

P2 « Bah parce qu'avant j'avais été là,(...), j'avais pas été malade, j'me disais j'ai mes enfants à élever, il faut que je sois là, j'aurais eu très peur d'être malade. (...) Bon là j'ai mes petits enfants, et je vais peut être changer d'avis par la suite, parce que je vais peut être les avoir en garde »

Sixième thème : Les facilitateurs proposés pour le DOCCR

1. Impliquer le médecin du travail dans le DOCCR

Le médecin du travail paraissait plus légitime que le MG pour les actions qui relèvent de la prévention et du dépistage du fait de leur dimension collective et non individuelle. Intégrer le médecin du travail dans le DCCR était suggéré par plusieurs personnes interrogées.

P13 « Pour vous c'est la médecine du travail qui joue plus dans la prévention? Je pense que oui. Il y a quelque chose de l'ordre de...là pour le coup, du grand nombre. Du traitement d'ensemble, heu qui fait que peut être je me sens plus un élément d'une mécanique vous voyez, qu'autre chose. (...) si la médecine du travail me disait: on vient tel jour, on fait tous les dépistages possibles et....possibles. Et bah je le ferais (...) Alors pour revenir au CCR, peut être effectivement que dans le cadre de la médecine du travail. Me retrouvant prise dans un système qui ferait que chaque individu deviendrait un élément, un numéro (...) peut être que ça passerait mieux. »

P3 «Moi je pense que si ça avait pas été un courrier, si ça avait été , mettons, je reviens à la médecine du travail (...) ah ouais moi je pense que c'est vraiment le lieu (...) je pense que si ça avait été relayé encore une fois par le médecin du travail »

Certaines personnes de par leur profession, réalisaient des bilans très poussés lors de leur consultation annuelle à la médecine du travail. Elles suggéraient que le DCCR soit intégré à cette consultation.

P14 « Bah je pense que si c'était obligatoire comme le reste, parce que bon c'est une corvée. Mais... étant donné qu'elle nous fait une analyse de sang complète, enfin la totale, sauf le dépistage, c'est vrai que c'est une corvée de faire tout ça. »

2. Améliorer la connaissance du DOCCR

Certains souhaitaient connaître les objectifs du DCCR. Ils pensaient que cette connaissance leur permettrait de prendre conscience de l'intérêt de réaliser le dépistage.

P8 « Bah savoir exactement... par exemple l'analyse de ça qu'est ce qu'on peut retrouver comme maladie, par exemple ? Ça m'intéresse. Qu'est ce qui peut me mobiliser pour le faire? (...) Vous allez m'énumérer tout ce que je pourrais avoir. Et peut être je vais prendre conscience

La connaissance de la sévérité du CCR ou de son épidémiologie avait joué un rôle dans la prise de conscience de l'intérêt du DCCR.

P4 « Ah bah oui on meurt, enfin oui si pris trop tard, comme ils disent, on meurt. Enfin comme tout les cancers, ah ça c'est sûr. C'est ça aussi qui me fait réfléchir pis.....qui met du poids sur la balance, enfin à droite à gauche je ne sais pas....c'est pour ça que j'y viendrais de toute façon. »

P11 « Finalement quand vous me rappelez où vous me dites finalement troisième cause de cancer deuxième cause mortalité par cancer, heu là craque, il y a un petit temps d'arrêt. »

La connaissance de l'impact positif du DCCR sur l'intérêt général, dans un but de réduction des coûts liés à la santé, pouvait être perçue comme un facilitateur.

P13 « Oui, je vois plus l'intérêt général, que mon intérêt individuel. (...) Alors l'intérêt général ce serait que le prévention ça fait faire des économies à la sécurité sociale et que la sécurité sociale, c'est l'expression d'une solidarité économique, et il faut absolument préserver ce système. »

P14 « Parce que c'est pas du luxe à priori. Si le dépistage en lui même coûte moins cher, que effectivement, soigner un cancer. Là il n'y a pas photo, il n'y a pas photo. »

3. Modifier la technique du DOCCR

Une prise de sang paraissait plus facilement réalisable en pratique mais également dans le principe. Elle était moins anxiogène, car couplée à d'autres examens. Le focus n'était pas mis sur le DCCR.

P11 « Pour être tout à fait honnête peut être que, si un jour, j'sais pas j'étais chez mon médecin pour quelque chose, il me disait tiens ! Je vais vous faire une prise de sang pour le cancer colorectal, peut-être que, à l'occasion d'une prise de sang, on me dirait tiens on va vous prendre un peu de sang pour le dépistage du CCR. Si ça se faisait de cette manière là par prise sanguine, peut-être que je dirais OK hein? Parce que j'y serais, parce que c'est dans le feu de l'action, parce que c'est une prise de sang parce que c'est simple, parce que ce serait fait avec autre chose peut être.

P1 « Mais dans la prise de sang je ne me dis pas qu'il vont forcément dire que j'ai un cancer quoi. »

P8 « Peut être ouais, une prise de sang j'irais plus facilement. »

Pour certains un bon apprentissage de la réalisation de l'Hemoccult était nécessaire.

P 9 « Qu'on m'accompagne pour le faire. J'veis pas dire être là au moment où on récupère les selles, mais bon bien....bien m'encadrer on va dire, bien m'expliquer comment, le pourquoi du comment, et puis heu bah la façon de faire ».

D'autres proposaient que l'Hemoccult soit réalisé par le laboratoire.

P8 « Aller le faire en laboratoire, ça serait pas pareil, c'est pas moi qui manipulerait quoi. »

P9 « on me dirait oh bah tiens t'as un rendez-vous à telle heure. Comme on fait pour une mammographie en fait. Mais c'est vrai que ce n'est pas évident d'y aller juste pour ça, parce que c'est pas toujours le moment, mais.... »

P14 « Mais on me dirait, il faut amener une selle dans sa boîte, je le ferais quoi »

4. L'entretien, une aide à la prise de conscience

Certaines personnes ont exprimé le fait que l'entretien en lui-même leur avait permis de prendre conscience de l'intérêt du DCCR.

P14 « Mais, mais vous voyez le fait d'en parler avec vous par exemple, je pense que ça fait prendre conscience que peut être ça.....ça a plus d'importance que je ne le croyais. »

P1 « Il sera toujours temps quand j'aurais un problème.(...) Est-ce que vous pensez que le fait de le découvrir plus tôt ? Bah j'en sais rien, j'avoue que ça, je ne me pose pas la question.(...) En disant (...) Mais que le fait de pouvoir anticiper, de faire ça, sans qu'il n'y ait de signes apparents c'est quand même un plus. Je trouve que ça, ce n'est pas expliqué au patient. Je trouve que la prévention, si on nous dit pas voilà, vous n'avez pas de signes, ça peut valoir le coup parce que, s'il y a un début, on va pouvoir l'enrayer tout de suite. Alors que si on attend d'avoir les signes il y a moins de chance d'être guéri. Et ça vous avez l'impression qu'on ne vous le dit pas? Non, non non. Et alors comment vous le savez? Bah là c'est le fait d'en parler ça me vient à l'esprit. »

P11 «Et alors pourquoi on cible plus le CCR que d'autres cancers? Ça c'est une bonne question, je n'ai pas la réponse, d'ailleurs est-ce qu'on en cible d'autres ? (...) Pourquoi celui là, non non j'en sais rien je n'ai pas d'idées. Vous avez une idée vous? Oui, c'est parce que c'est le 3e cancer le plus fréquent, et la 2e cause de mortalité par cancer en France.D'accord. (...) Est ce que vous pensez qu'il vous est indiqué, que vous faites partie des gens qui devraient le faire ? non pas plus que ça

(...) là où j'analyse un peu ce que vous m'avez dit, (...) finalement troisième cause de cancer, deuxième cause mortalité par cancer, heu là craque ! Il y a un petit temps d'arrêt. Là il y a un petit truc, en se disant bon il faudrait peut-être que je le fasse quand même quoi. Peut être d'ailleurs que, mais ceci dit ça va leur coûter cher si ils sont obligés de payer des gens pour faire ce que vous faites pendant une heure pour convaincre les gens. »

Le rôle du médecin généraliste dans le DCCR était parfois apparu au cours de l'entretien.

P8 « Lui, le médecin, il s'occupe de ma santé, mes médicaments il prend ma tension, savoir si je vais bien, il fait les analyses de sang (....). Après bon, le reste (prévention et dépistage) bah ça le concerne pas de trop quoi(...) La sécu fait son boulot elle vous envoie les documents. Mais y personne qui jusqu'alors, qui m'a informé qu'il serait utile de le faire. Et pour vous qui devrait vous informer ? Le médecin, le médecin traitant. C'est à lui qu'on se confie le plus. »

5. Des moyens d'informations efficaces

Les trois dernières personnes interrogées ont toutes souligné l'efficacité de la publicité diffusée à la télévision pendant « Mars bleu » sur la prise de conscience de l'intérêt du DCCR . La publicité avait permis d'acquérir des connaissances sur la fréquence, et le pronostic du CCR »

P14 « Et le fait aussi de voir la pub à la télé, on se dit ouais, tiens, quand même c'est.... Je pense qu'il n'y a pas assez de pub, effectivement. »

P13 « Alors oui c'est fréquent, certainement puisque j'ai bien vu les pubs. Hein heu donc....C'est le deuxième cancer qui fait mourir, je crois. Donc c'est important en terme de chiffre. (...) On les guérit bien, bah oui quand ils sont dépistés à temps! (...) J'ai bien vu la pub, ah je suis bonne élève je vous l'ai dit hein! 9 fois sur10! (...) Alors la pub, elle cherche l'efficacité. Elle est très bien faite. Elle est très très bien faite. A chaque fois que je la vois je me dis: "ah oui normalement, ça devrait te conduire à passer au delà de la manipulation" (...) Ah je trouve qu'elle fonctionne très bien. Elle est simple, elle dure pas longtemps elle fait pas la morale.(...) Elle fait plus qu'informer, elle convainc. »

P4 « Bah oui, bah oui puisqu'ils le disent à la radio à la télé tout ça oui. Ils disent bien à tout le monde, pour tout le monde »

6. Rendre le DOCCR obligatoire

Certaines personnes proposaient de rendre le DCCR obligatoire.

P8 « On me l'aurait dit, on me l'aurait imposé, on m'aurait dit bah ça faut le faire bah je l'aurais fait. Voilà c'est tout. »

P14 « Si c'était obligatoire on le ferait. »

Certains individus avaient le sentiment d'être seuls face au dépistage, face à une angoisse. Ils exprimaient le souhait d'être soutenus par le milieu médical dans cette démarche angoissante. La sanction était perçue comme un moyen de surmonter ses résistances sans avoir à y réfléchir.

P1 « A la limite le fait que ce soit facultatif c'est une erreur. Pour les tempéraments comme moi (...) Il faudrait une pression. Je trouve que c'est à la fois grave et à la fois anodin quoi. « Bah s'ils ne le font pas tant pis pour eux

quoi, ils prennent...C'est leur problème. » C'est ça ! (...) je me dirais je n'ai pas le choix, on me l'impose de toute façon. (...) C'est pas dangereux les tests. Donc ça ne me dérangerait pas. (...) Mais au moins, je pense que là, la médecine dans ces moments là, elle joue son rôle vraiment quoi! Parce que du coup, elle nous prend un peu dans ses bras quoi. Bon ! vous n'y arrivez pas je vais vous aider !»

7. La consultation dédiée à la prévention et au dépistage

La littérature évoquant l'instauration d'une consultation dédiée à la prévention comme facilitateur du DCCR, nous avons demandé aux personnes interrogées leur avis sur l'intérêt d'une telle consultation. La majorité n'envisageait pas de s'y rendre mais trouvait qu'elle serait utile pour une partie de la population.

P6 « Vous iriez ? Non, Non (rire) »

P2 « Ah bah ce serait très intéressant. Vous iriez? Ah je sais pas, »

P11 « Il y aurait certainement un intérêt pour une partie de la population, pour une partie des gens, certainement il y en aura une partie que ça pourrait intéresser, qui viendrait. Maintenant effectivement faut les décider. Des gens comme moi est-ce que si demain, je reçois un courrier en me disant, tiens consultation d'information, etc, est-ce que je bougerais? ça m'étonnerait. »

Le coût de cette consultation effrayait certains. Ce coût serait minimisé si la consultation était organisée par la médecine du travail.

P13 « Ça me paraît monstrueusement onéreux!! Alors après il faudrait quand même étudier le rapport entre le coût de la prévention et le coût du traitement, après. (...) Mais peut être que justement peut être que c'est ça que devrait faire la médecine du travail, dont on parlait tout à l'heure. »

D'autres pensaient que cette consultation ne toucherait pas les personnes souhaitées. Ils proposaient que le médecin saisisse l'opportunité d'une consultation pour évoquer le DCCR. La prévention et le dépistage devaient être intégrés à chaque consultation.

P1 « Je pense qu'il faut que vraiment, quand les gens viennent voir leur médecin il y ait un petit moment consacré même rapide. C'est un petit peu comme si dans le dossier du malade il y avait une case. Les gens qui ne vont

pas voir le médecin, ils n'iront pas forcément plus si ils ont une consultation gratuite. Je pense qu'il faut saisir les gens au moment où ils viennent. (...) Je pense qu'il faut saisir les gens au moment où ils viennent. (...) Et que c'est quand ils sont là, que c'est le moment de leur passer les informations. »

Très peu de personnes envisageaient de se rendre à cette consultation dédiée.

P 7 « Oui pourquoi pas »

P8 « Oui quand même (...) Pourquoi pas y aller, en plus on est remboursé, je vois pas pourquoi »

P9 « Ce serait intéressant oui oui. Juste pour ça. Oui. Vous iriez? Oui, on parle que de ça oui. Oui. »

DISCUSSION

1. L'utilisation du système de santé, non propice au dépistage

Afin de faciliter la lecture, dans ce paragraphe le terme prévention sera employé au sens large, comprenant la prévention primaire et la prévention secondaire (incluant le dépistage).

1.1. Le contexte de consultation laisse peu de place pour le DOCCR

Des études ont mis en avant l'importance de certains aspects de l'accès aux soins dans la participation au DOCCR. La participation est plus importante chez les personnes qui ont consulté leur MG au moins une fois dans l'année (27,34,47). On retrouve également dans la littérature l'absence de suivi médical comme un facteur de non-participation (33). Dans notre étude, la majorité des personnes avait pourtant consulté leur médecin dans les douze derniers mois. Mais il apparaît que, plus que la fréquence d'accès aux soins, ce soit le contexte de consultation qui influe sur leur non-participation au DOCCR. Pour une majorité des personnes interrogées le **MG n'est consulté qu'en cas de besoin** (pathologies aiguës, ou suivi de maladies chroniques). Ce rapport « utilitaire » à la médecine nous paraît être un facteur dans la non-réalisation du dépistage, car il laisse **peu de place au MG pour parler du DOCCR**. Ce phénomène est rapporté dans la littérature. Dans deux études qualitatives américaines, les médecins expliquent qu'ils n'ont pas l'opportunité d'aborder le DOCCR lors d'une consultation motivée par un problème aigu, ou par le suivi d'une pathologie chronique. Ils ont d'autres priorités dans ce contexte (24,26). La présence de pathologies chroniques est un frein au DOCCR fréquemment rapporté par les patients (38,48) et par les médecins (23). Le manque d'opportunité à l'évocation du DOCCR est majoré chez les personnes qui ne consultent que de façon sporadique et uniquement lors d'un problème aigu. Cela ne permet pas au médecin d'avoir une réflexion globale sur la santé du patient (26).

Notre étude ne permet pas d'évaluer si cette démarche « utilitaire » envers la médecine, est une démarche générale de la population haut-normande, ou si elle est associée à la non-participation au DOCCR. À notre connaissance, il n'existe pas d'étude sur les motifs de recours aux soins en médecine générale en France, ni sur leur lien éventuel avec la pratique du DOCCR. L' Observatoire de médecine générale

a développé un outil pour classer les résultats de consultation. D'après leurs données, en Haute-Normandie en 2009, les résultats de consultation en rapport avec des examens systématiques ou de prévention (incluant les dépistages) représentaient environ 20 % de l'activité de consultation pour la tranche d'âge 50-74 ans (49). Ce chiffre indique une place importante pour la prévention, mais il ne permet pas d'évaluer qui, du patient ou du médecin, est instigateur de cette démarche. Il ne permet pas non plus d'évaluer la place des dépistages parmi ces résultats. Il paraîtrait donc intéressant d'étudier de façon précise l'influence du contexte de consultation sur la participation au DOCCR.

Dans notre étude plusieurs raisons expliquent cette approche de la médecine. Il est important de les comprendre, afin de repérer les personnes concernées. Et d'adapter notre discours en fonction.

1.2. Une médecine tournée vers le soin au détriment de la prévention

Une des raisons mise en avant dans nos résultats, est que la médecine est réservée aux soins. Comme dans l'étude du CREAL-ORS, pour les personnes qui ne participent pas au DOCCR, **le dépistage n'est pas considéré comme un motif « valable » de consultation en médecine générale (50)**. Les médecins et la médecine ont d'autres priorités que la prévention. De plus la multiplicité des acteurs de la prévention et la difficulté à établir le rôle de chacun d'entre eux, ne permettent pas aux individus d'identifier la place du MG dans la prévention. Ces phénomènes sont probablement la conséquence d'une politique de prévention longtemps délaissée et peu organisée, comme le prouvent différents constats (51,52) :

(a) Le système de santé est principalement orienté vers une médecine curative. Cela est mis en évidence par le peu de place accordé à la prévention dans la formation médicale initiale, ou dans les dépenses de santé (6,4 % des dépenses totales de santé en 2008).

(b) Il existe de nombreux acteurs de la prévention (PMI (protection maternelle infantile), médecine scolaire, médecine du travail...) mais il n'y a pas de définition claire de la complémentarité entre ces acteurs, le médecin spécialiste et le MG. Un exemple concret est le dépistage du cancer du col de l'utérus, qui peut être réalisé par le MG, le gynécologue, la sage-femme, au planning familial ou à la PMI. Toutefois l'organisation actuelle du système de santé n'est pas propice à un échange

d'informations entre tous ces acteurs.

(c) La définition de rôle central du MG dans la prévention est récente (loi sur la sécurité sociale du 13 août 2004). Elle a été renforcée par la loi Hopital-Patient-Santé-Territoire du 21 juillet 2009. Sa mise en œuvre de façon pratique n'est pas optimale. Si 95 % des médecins généralistes estiment que la prévention est un de leurs rôles, ils rencontrent de nombreux obstacles pour la mettre en œuvre (53) :

- le manque de temps, du fait des nombreux motifs présents au sein d'une même consultation, et d'une activité préventive chronophage.
- le manque de compétences spécifiques à la prévention : peu de formation médicale adaptée, absence de référentiel couvrant l'ensemble des pratiques cliniques préventives de l'adulte.
- le sentiment d'intrusion du médecin dans la vie du patient, alors que celui-ci n'a exprimé aucune demande.
- l'absence de rémunération spécifique.

Cet écart entre la théorie et la pratique est confirmé par une place pour la prévention difficile à évaluer de façon précise en médecine générale. En effet, il n'existe pas de cotation spécifique pour les actes en rapport avec la prévention ou le dépistage.

(d) Le rôle du médecin du travail est également mal défini. Or son rôle dans le DOCCR est suggéré dans nos résultats ainsi que dans d'autres études (50,54).

Il paraîtrait donc utile de poursuivre le développement global de la prévention et de sensibiliser les français. En plus des campagnes d'information, un des moyens serait de faciliter et de valoriser le rôle du MG dans la prévention afin qu'il paraisse important et légitime à chacun d'aborder les sujets de prévention avec son MG. Un moyen complémentaire serait d'investir le médecin du travail dans le DOCCR.

Un autre moyen de favoriser la prévention dans le parcours de soins, serait de mettre en place des consultations dédiées à la prévention. Aux États-Unis, le fait de consulter son médecin pour un check-up ou à titre préventif est fréquemment évoqué. Il est associé à un meilleur taux de recommandation du DCCR par le médecin et un meilleur taux de participation par le patient (55). Certains médecins américains rapportent qu'un examen clinique annuel de routine leur donne plus de temps et est plus propice au dialogue sur le dépistage de façon générale (24). Dans plusieurs études françaises sur les obstacles au DOCCR, les médecins suggèrent la

mise en place d'une consultation dédiée à la prévention afin de faciliter le dialogue autour du DOCCR (9,30). Nous avons interrogé chaque personne sur leur avis et leur attitude personnelle par rapport à une consultation dédiée à la prévention. La majorité n'envisageait pas de se rendre à ce type de consultation. Inclure la prévention dans les consultations habituelles chez le MG ou dans les consultations de médecine du travail paraissait plus adapté. Le rapport du Haut Conseil de Santé Publique souligne que « *La consultation de prévention est un droit acquis depuis les ordonnances de 1945, créant le système de protection sociale français : chaque assuré peut bénéficier tous les cinq ans d'un bilan de santé.* » (52). La Mutuelle Sociale Agricole par exemple invite ses bénéficiaires à réaliser une consultation de prévention : « les instants santé », tous les 10 ans auprès du médecin de leur choix. Le taux de participation à ces consultations est bas et il est en baisse. En 2011, il était de 21 % chez les 25-74 ans (56) alors qu'il était de 28 % en 2000 (52). Les personnes qui participent à ce type de consultation sont celles qui sont déjà impliquées dans une démarche de prévention. Le régime général de la sécurité sociale propose des consultations de prévention au sein de Centres d'examen de santé. Elle sont principalement destinées aux personnes en marge du système de santé et aux personnes en situation de précarité. Le concept de consultation de prévention est inscrit dans la loi de Santé Publique du 9 août 2004. De nombreuses études sont en cours afin d'évaluer l'intérêt des consultations de prévention, il n'est pas possible de conclure pour le moment sur leur intérêt (52). La politique actuelle de la sécurité sociale semble se tourner vers une prévention s'inscrivant dans un continuum organisé au sein du parcours coordonné de santé. Cette démarche doit s'appuyer sur les temps de consultation habituels et itératifs entre médecin traitant et patient, plutôt que sur une consultation dédiée à la prévention (57).

1.3. De la méfiance à un choix éclairé

Dans notre étude, une autre des raisons retrouvée pour expliquer le rapport « utilitaire » à la médecine, est la **méfiance** envers la médecine et envers les instances de santé. L'attitude de méfiance vis à vis de la médecine, peut être déroutante pour le médecin qui va moins souvent aborder le DCCR, et ne cherchera pas à convaincre les personnes réticentes (24). On peut expliquer cette attitude du médecin par un souci de gestion du temps, cela nécessite plus d'investissement de « convaincre » un patient réticent et « suspicieux ». Par ailleurs, nos résultats montrent que ces représentations négatives de la médecine ont un impact direct sur

la non-participation au dépistage. Ce phénomène a été retrouvé dans une étude sur les facteurs psychosociaux de non-participation au dépistage organisé du cancer du sein (58). A l'opposé, une étude norvégienne montre que la confiance envers les instances de santé est un facteur important dans la participation au dépistage organisé du cancer du sein par mammographie (59). Dans ce pays le taux de participation est de 77,2 %. Toutefois cette confiance « aveugle » envers les instances de santé, ne permet pas aux participantes de faire un choix éclairé face aux informations non-objectives qu'elles reçoivent. Il paraît donc souhaitable de trouver un juste milieu entre une méfiance qui freine la participation au DOCCR et une confiance « aveugle » qui ne permet pas de faire un choix éclairé. De nombreuses modifications du système de santé français ont eu lieu ces dernières années, avec pour objectif d'impliquer le patient dans toutes décisions médicales. La loi du 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, a ouvert aux patients le droit à l'information et a instauré le consentement aux soins. Cette loi souhaite également apporter une transparence sur les pratiques médicales individuelles et hospitalières, mais l'opacité des instances de santé persiste. Ces modifications sont récentes, et ne sont probablement pas encore intégrées par tous les français. Cela pourrait expliquer la persistance d'une méfiance chez certaines personnes. Mais il paraît regrettable que cette méfiance entraîne une non-participation « non-éclairée » au DOCCR. Par ailleurs, dans la littérature, l'absence de confiance envers la médecine est un facteur également retrouvé chez les personnes qui ne réalisent pas de coloscopie suite à un Hemocult positif (60). Dans cette étude, l'absence d'information sur le fait que la coloscopie et la consultation d'anesthésie ne soient pas gratuites, est critiquée, ainsi que la possibilité de dépassements d'honoraires lors de la réalisation de ces examens.

Il semble donc nécessaire de délivrer une information objective à chaque patient et notamment aux patients réticents au dépistage. Il conviendrait donc de présenter :

- l'intérêt individuel (soins précoces plus faciles et plus efficaces), les risques encourus, et les limites du DOCCR
- l'intérêt collectif (réduction de la mortalité, économie pour la sécurité sociale)
- l'intérêt pour le MG (rémunération forfaitaire du MG par l'assurance maladie allant de 3 à 10 euros par test , en fonction du nombre d'Hemocult lus par le laboratoire)
- l'indépendance du laboratoire choisi pour analyser les Hemocult

- des gastro-entérologues et des anesthésistes conventionnés, « agréés » pour réaliser la coloscopie en cas de test positif. Comme cela est fait pour la mammographie ou pour l'échographie de dépistage de la Trisomie 21.

1.4. Une relation médecin-patient problématique

Le type de relation entretenue entre le médecin et son patient peut être problématique. La littérature retrouve que le fait de pouvoir parler de tout avec son médecin est un facteur facilitateur du DCCR (27). Il est possible que chez les personnes dont le médecin est un ami, le dialogue ne soit pas aussi simple. Par ailleurs, chez ces personnes, les soins peuvent être délivrés en dehors d'une consultation au cabinet médical, ce qui ne paraît pas propice à une prise en charge globale de la personne.

On retrouve dans la littérature l'influence de la qualité de la relation médecin-patient sur le DCCR (61). Lorsque la relation est jugée de haute qualité par les patients, le taux de participation au dépistage augmente. A l'opposé, comme dans notre étude, l'absence de confiance envers le médecin est retrouvée comme un frein au DCCR (23).

La problématique d'une relation médecin-patient, où le médecin connaît trop bien son patient et de ce fait, ne cherche pas à le convaincre dans la réalisation du DCCR, n'est pas retrouvée dans la littérature. Elle décrit en revanche que l'obligation de déclarer un médecin traitant et de le consulter de façon préférentielle est un frein au dépistage. Sans remettre en cause les compétences de leur médecin, ces personnes ont le sentiment qu'en changeant de médecin un regard neuf se pose sur leur santé. De ce fait la prise en charge globale est plus approfondie et facilite l'évocation du dépistage (50).

2. La résonance du cancer

Dans nos résultats certaines attitudes (fatalisme, peur du résultat) expliquent la non-participation au DOCCR, elles sont retrouvées dans la littérature (23,38,62).

Nos résultats montrent que ces attitudes sont secondaires à **la résonance de l'image du cancer et de son traitement sur l'individu. C'est cette résonance qui provoque la non-participation au DOCCR.**

2.1. Une image péjorative non spécifique aux « non-participants »

Les représentations péjoratives paraissent communes à une majorité de personnes, elles ne paraissent pas spécifiques aux personnes ne réalisant pas le DCCR. Les représentations que nous avons retrouvées sont en accord avec celle décrites en anthropologie médicale : le cancer est vécu comme une maladie sournoise, face à laquelle la médecine a longtemps été impuissante. Il est perçu comme incurable. Dans l'imaginaire collectif il est associé à des traitements lourds, à la souffrance, et à une « mauvaise mort » (63). Une étude qualitative espagnole rapporte que le cancer est perçu comme une maladie grave pour les participants et les non-participants au DOCCR (33). De plus, dans le baromètre cancer 2010, le cancer est cité comme la maladie la plus grave par 69,6 % des personnes interrogées (64).

Toutefois il est intéressant de voir que ce taux est plus bas (49,6 %) pour les 15-19 ans et qu'il augmente progressivement pour atteindre 80 % chez les 55-64 ans. Deux hypothèses peuvent expliquer ce phénomène. La première est que l'âge à lui seul, fait que les individus ont été moins confrontés au cancer, qui paraît donc moins grave car inconnu. La deuxième hypothèse est « un effet génération ». Les progrès de la médecine permettent de guérir de plus en plus de cancers et les jeunes générations seraient plus optimistes sur le cancer que les générations actuellement ciblées par le DOCCR, pour qui le cancer reste synonyme de mort. De plus, les jeunes générations grandissent avec des messages de prévention omniprésents, elles devraient donc être plus sensibles au dépistage que leurs aînés.

2.2. L'image du cancer, source d'une peur non constructive

L'image perçue du cancer peut générer une angoisse provoquant deux attitudes distinctes (30,33,50,65). La peur est un facteur motivant la réalisation du DCCR pour certaines personnes. Alors que pour d'autres elle représente un frein, elle peut être paralysante et empêcher toute action. Cette dernière attitude est retrouvée dans nos résultats ainsi que dans la littérature (34,40,47,66,67). Cette peur du cancer traduit la peur des changements négatifs qu'il induit dans le projet de vie. Certains de ces changements sont retrouvés dans la littérature (38). Dans notre étude, le caractère paralysant de la peur est retrouvé chez des personnes qui présentent soit un syndrome anxio-dépressif, soit un syndrome d'anxiété généralisée. Chez ces individus les représentations du cancer entraînent une peur viscérale, que la

« raison » ne suffit pas à contrôler. Cette association entre syndrome anxio-dépressif et non-participation au DCCR a été étudiée. La présence de maladies psychiatriques est associée à une plus faible adhésion au DCCR dans un cas (68). Alors que dans deux autres études, réalisées chez des femmes uniquement, ce lien n'est pas mis en évidence pour le DCCR, mais il est présent pour le dépistage du cancer du sein par mammographie (69,70). Il est nécessaire de réaliser des études complémentaires afin d'établir si ce lien existe vraiment. Sa confirmation permettrait aux MG de repérer ces patients et de tenir compte de leurs pathologies afin de les aider dans la réalisation du DCCR. Il est possible qu'en aidant l'individu à explorer ses peurs, il prenne conscience que les changements redoutés seraient moins importants si le CCR était découvert précocement par le dépistage.

2.3. Le CCR, toujours associé au sentiment de honte

Certaines spécificités liées à la localisation anatomique du CCR expliquent pourquoi des personnes, qui ont une attitude positive envers la prévention et le dépistage, ne réalisent pas le DCCR. Le CCR est toujours associé à la notion de tabou et de honte. La peur de certains traitements spécifiques du CCR, comme la stomie, est retrouvée dans la littérature (38). Cette localisation anatomique correspond à une fonction dont l'altération entraîne une perte de contrôle de son propre corps. Cela implique des problématiques d'odeur, et de saleté. Les excréments normalement « cachés » deviennent « visibles » (71,72). La problématique de cette vision peut être majorée chez les personnes qui ont un rapport déjà difficile avec leur corps.

2.4. L'image des traitements du cancer, à l'origine d'un refus thérapeutique

Certaines personnes ayant fait l'expérience du cancer dans leur entourage expriment un refus de soins (38). Les conditions de vie qui accompagnent le traitement du cancer leur semblent insupportables, elles préfèrent mourir plus rapidement (33). Cela conduit certaines personnes à ne pas réaliser le DCCR. La décision du refus thérapeutique peut être difficile à entendre pour le médecin, surtout dans un contexte de dépistage où l'objectif est d'améliorer le pronostic de la maladie, d'alléger les soins, et d'améliorer la qualité de vie des patients. Le Comité Consultatif National d'Éthique a émis un avis en avril 2005 intitulé « Refus de traitement et autonomie de la personne » (73). Cet avis met en avant onze recommandations pour guider le médecin face au refus de traitement (en annexe 3). Certaines de ces

recommandations paraissent importantes à prendre en considération pour les patients qui ne réalisent pas le DCCR par refus de soins :

- La nécessité d'anticiper les situations de refus de traitement, afin d'éviter les prises de décision en situation d'urgence.
- Le médecin ne doit pas imposer une solution thérapeutique ni adopter une attitude de fuite, d'abandon ou de chantage.
- Le médecin doit être conscient que l'information doit être évolutive et progressive dans le temps.
- Le médecin doit être conscient que l'information n'est jamais complètement objective. Elle est modulée par la subjectivité de l'émetteur et du récepteur.

Ainsi face à une personne ne réalisant pas le DCCR, en évoquant un refus de soins, le médecin ne doit pas « prendre acte » de ce refus sans l'explorer. Il se doit d'explorer les causes de ce refus, de s'assurer que la personne a entendu, compris et intégré l'intérêt du DCCR sur les thérapeutiques du CCR. Le sujet doit être régulièrement abordé avec la personne sans engendrer un conflit. L'impact de ce dialogue pourrait être important dans la participation au DOCCR en aidant la personne à prendre conscience du bénéfice réel de ce dépistage, tout en lui assurant que son choix envers les soins sera respecté quels que soient les résultats du dépistage. Si la discussion n'amène pas d'évolution dans le choix du patient, le médecin devra accepter ce choix. Dans l'avenir cette discussion entre le médecin et son patient pourrait être bénéfique sur leur relation et sur la gestion d'une éventuelle situation de refus de traitement.

2.5. Le vécu personnel frein ou facilitateur ?

Dans notre étude les représentations du cancer et de ses traitements proviennent majoritairement du vécu personnel. Ce vécu peut engendrer une vision très péjorative qui a des conséquences négatives sur la participation au DOCCR. La littérature retrouve des résultats très variables d'une étude à l'autre dans ce domaine. Le fait d'avoir un proche atteint d'un CCR peut avoir une influence positive (9,34,67) , nulle (27) ou négative (38) sur la participation au DCCR. Ces études ne rapportent pas toutes le devenir du proche en question. C'est probablement ce devenir qui influence la vision du cancer et de l'intérêt des traitements.

Dans ce domaine notre étude montre également des résultats qui s'opposent : d'un côté l'histoire personnelle, trop douloureuse, est à l'origine d'une non-participation au

DOCCR. Alors que de l'autre côté le fait de ne pas connaître de personnes ayant un CCR dans son entourage, et donc ne pas être sensibilisé est décrit comme un frein. Cela confirme le fait que c'est la résonance du cancer sur chacun qui influe sur le dépistage.

3. L'approche du médecin traitant sur le DCCR : un rôle primordial

3.1. Incitation

Le rôle du médecin traitant a été montré dans de nombreuses études comme un facteur améliorant la participation au DCCR (9,23,47,66). Dans l'étude EDIFICE 2, 88 % des personnes avaient réalisé le DCCR suite à la recommandation de leur médecin (32). A l'opposé, nos résultats mettent en avant l'absence d'incitation au DCCR par le médecin généraliste, chez certaines personnes non dépistées (40). Dans l'étude EDIFICE 2, 83 % des médecins interrogés étaient convaincus de l'intérêt du DOCCR, mais seulement 30 % des médecins le recommandaient de façon systématique. Ce taux s'était amélioré depuis 2005 (18%), mais il restait largement inférieur aux taux de recommandation pour le cancer du sein (67%) ou pour le cancer de la prostate (65%) (32).

Cela peut s'expliquer par :

- un manque d'information des médecins généralistes sur la procédure du DOCCR. En effet, dans cette même étude, 50 % des médecins généralistes ne s'estimaient pas assez informés, et 83 % pensaient qu'un support d'informations serait utile (incluant les recommandations, les groupes à risque, la procédure, le bénéfice et les limites de l'Hemoccult)
- un manque de temps à accorder au DOCCR en plus des autres motifs de consultation (10). En effet le DCCR nécessite une consultation complexe (évaluer le niveau de risque, éliminer la présence de symptômes digestifs, expliquer les limites du test, et sa réalisation technique) (30). Dans notre étude le manque de temps du MG est également ressenti par les personnes interrogées, comme un facteur de l'absence ou de la rapidité d'information.

De plus, il paraît important que le MG prenne l'initiative de la discussion, et insiste sur son rôle dans le DOCCR, ainsi que dans la prévention et le dépistage de façon générale. En effet, la nécessité de consulter son MG afin de remplir le formulaire est

un frein retrouvé dans notre étude, de même que dans l'étude du CREAMI-ORS (50) . Ce frein est présent chez les personnes qui consultent rarement leur médecin et qui perçoivent le rôle du MG comme curatif plutôt que préventif. Mais ce frein pourrait également s'expliquer par l'embarras qu'un patient peut avoir à parler du DCCR avec son médecin (65,66). Cette hypothèse paraît justifiée au vu de nos résultats, même si elle n'a pas été clairement formulée lors des entretiens. En effet le CCR est un sujet qui paraît tabou. De plus, une partie des personnes interrogées ont un rapport particulier avec leur corps. Une certaine pudeur est exprimée, freinant la réalisation d'autres dépistages ou examens (frottis, examen gynécologique, toucher rectal). Il paraît donc important que le MG évoque le sujet afin de briser le tabou.

3.2. Une approche et un discours à améliorer

Toutefois dans notre étude, ciblée sur des individus n'ayant jamais participé au DCCR, **le rôle incitatif** du médecin généraliste ne paraît pas suffisant pour amener les individus à participer au dépistage. En effet, dans de nombreux cas les individus interrogés, avaient été incités par leur médecin généraliste à réaliser le dépistage. Ces individus pointaient **l'importance du contenu et de la « qualité » du discours, ainsi que de l'approche du médecin** dans le DCCR. Le manque d'informations (74), l'absence d'habileté dans le discours, l'absence d'exploration des réticences ont été mentionnés. La nécessité d'une approche adaptée, ciblée sur l'individu, prenant en compte son histoire personnelle était exprimée par certaines personnes. Tous ces critères peuvent être rattachés aux principes de **l'entretien motivationnel** selon *Miller et Rollnick* (en Annexe 4), qui insiste sur la nécessité d'exprimer de l'empathie envers l'individu et de l'amener à prendre conscience des divergences entre son comportement actuel et ses valeurs de référence (75). Par ailleurs, l'attitude d'évitement du discours du médecin, retrouvée chez la majorité des personnes interrogées, pourrait refléter la volonté de fuir une éventuelle confrontation avec le médecin. Les individus ne sont pas prêts à entendre des arguments tant qu'ils n'ont pas exploré eux-même ou à l'aide du médecin les raisons de leur refus. Cela nous ramène à l'un des principes fondamentaux de l'entretien motivationnel qui est de « rouler avec les résistances », c'est à dire de ne pas créer un affrontement entre les arguments, ou l'insistance du soignant, et les résistances du patient.

De plus, les individus ne réalisant pas le DCCR, adoptaient différentes attitudes face au dépistage et à l'intention de le réaliser. Il paraîtrait intéressant que le médecin généraliste identifie ces attitudes. En effet, un parallèle peut être fait entre les attitudes que nous avons retrouvées et « **les stades de changement pour modifier un comportement** » tels que définis par Prochaska et DiClemente (76–79). Dans ce modèle le délai dans lequel la personne envisage de modifier son comportement permet d'identifier le stade auquel se trouve l'individu. Dans une étude réalisée dans le cadre du dépistage du cancer du sein par mammographie le délai utilisé, afin de différencier les stades pré-contemplatifs et contemplatifs, était de 12 mois (80). Ce délai n'a pas toujours été précisé durant les entretiens (qui n'étaient pas réalisés dans cet objectif), il est donc parfois difficile d'établir précisément le stade.

On pourrait qualifier de « précontemplatifs » :

- les individus dans le refus catégorique. Ils n'envisagent pas de réaliser le DCCR.
- les individus indéterminés. Ils ne perçoivent pas l'intérêt du DCCR, mais ils ne présentent pas non plus de réelle opposition à le réaliser.
- les individus conscients qu'ils devraient réaliser le DCCR, mais qui expriment une résistance dans leur intention de réalisation. Ils expriment une possible réalisation du DCCR dans un futur éloigné et sous la pression de l'entretien.

Les « contemplatifs » seraient les individus qui ont conscience de leur ambivalence. Ils ont connaissance de la nécessité de réaliser le DCCR, mais ils rencontrent des obstacles qu'ils n'arrivent pas encore à dépasser. Ils envisagent de réaliser le dépistage dans un délai plus ou moins long.

Dans notre étude il n'a pas été identifié d'individus pouvant correspondre à des stades plus avancés dans les processus de changement pour modifier un comportement.

Ces deux parallèles, pourraient avoir des conséquences sur les actions à mettre en place afin d'amener les individus à participer au DOCCR. Le modèle de Prochaska et DiClemente, a initialement été créé pour l'aide au sevrage tabagique. Son intérêt réside dans le fait que **l'identification du stade dans lequel se trouve l'individu permet de cibler les stratégies à utiliser afin de l'aider dans le processus de changement de comportement.** Il s'est développé en parallèle de la technique de l'entretien motivationnel.

L'efficacité de l'utilisation du modèle de Prochaska et Di Clemente et de stratégies adaptées aux stades de changement, a été montrée dans de nombreux domaines de la santé, y compris sur le taux de participation au dépistage du cancer du sein par mammographie (76,81). A notre connaissance, il n'existe pas d'étude évaluant l'efficacité de l'utilisation de ce modèle dans le cadre du DCCR. On retrouve dans la littérature une association entre certains facteurs et le stade de changements (âge, genre, suivi médical, attitude par rapport à la santé) (82,83).

L'entretien motivationnel a également été transposé avec efficacité dans de nombreux domaines de la santé (84). L'efficacité de l'entretien motivationnel, sur la participation au DCCR, a été peu étudiée (85,86). Dans ces deux études la méthodologie et la stratégie utilisées ne permettent pas de conclure sur son efficacité. D'autres recherches seraient nécessaires dans ce domaine. Ce sentiment est renforcé par le fait que les entretiens que nous avons réalisés dans le cadre de notre étude ont pu avoir un impact sur les différents individus, qui ont pu passer d'un stade pré-contemplatif à un stade contemplatif pendant l'entretien. Ces entretiens n'étaient pas des entretiens motivationnels, ils avaient pour objectif d'explorer l'attitude de chacun par rapport à la médecine, par rapport à la santé et par rapport au DOCCR. Ils cherchaient à identifier les obstacles exprimés par les patients dans la réalisation du dépistage. Ils n'avaient pas pour objectif de convaincre les personnes interrogées. Toutefois la réalisation de l'entretien a pu permettre une prise de conscience de l'importance et de l'intérêt du DOCCR. Cette prise de conscience a pu amener certaines personnes à envisager une éventuelle réalisation du DCCR. Il semblerait que la simple exploration des raisons du refus du dépistage amène les individus à une réflexion plus poussée que celle qu'ils réalisent de façon individuelle.

Si l'efficacité de cette approche est démontrée, il sera intéressant de former les différents acteurs du dépistage, et surtout le médecin généraliste à la réalisation d'entretiens motivationnels.

Nous avons réalisé un tableau (tableau 8) reprenant les différents stades du modèle de Prochaska et DiClemente, ainsi que les stratégies à utiliser pour engager un processus de changement. Nous proposons une adaptation de ce modèle au DCCR. Les stades du processus de changement sont fréquemment représentés sous la forme d'un cycle qui inclut la possibilité de rechute (en Annexe 5). Dans le cadre du DOCCR, elle peut se traduire par l'absence d'adhésion au dépistage dans la durée.

Tableau 8: Adaptation du cycle de Prochaska et Di Clemente au DOCCR

Stade de changement		Description	Stratégies de changement
<u>Pré-contemplation</u> (pré-intention)	Cas général	résistance à l'idée de reconnaître qu'un comportement pose problème et qu'il doit être modifié.	- prise de conscience du problème. - percevoir les avantages du changement
	Adaptation au DOCCR	- refus catégorique du dépistage - absence d'intention de réaliser le DCCR - intention de réalisation du dépistage exprimée sous la "pression" de l'entretien et dans un délai supérieur à 1 an.	- information brève. - exploration des méconnaissances - information sur l'intérêt
<u>Contemplation</u> (intention)	Cas général	- prise de conscience du problème et souhait de le résoudre sans être prêt à s'engager concrètement dans l'action. - ambivalence	- peser les avantages et les désavantages reliés à leur problème
	Adaptation au DOCCR	- conflit entre la raison et les freins à la réalisation du dépistage. - ambivalence	- exploration les résistances au changement - exploration des ambivalences. - empathie, réassurance. - information sur l'intérêt
<u>Préparation</u>	Cas général	- être prêt à s'engager dans le changement dans un futur proche - réalisation de quelques changement comportementaux dans cette direction.	- consolider la décision - formuler l'engagement
	Adaptation au DOCCR	- consultation du médecin en vue de la réalisation du dépistage.	- établir un "contrat oral" avec l'individu
<u>Action</u>	Cas général	- acquisition du comportement désiré pendant une période de temps significative	- restructuration de l'environnement
	Adaptation au DOCCR	- réalisation du dépistage.	- prévoir "le temps et le lieu" pour la réalisation du dépistage.
<u>Maintien</u>	Cas général	phase de stabilisation du comportement et de prévention de la rechute	- récompense
	Adaptation au DOCCR	- poursuite du dépistage de façon bisannuelle.	- acquisition de nouvelles capacités d'adaptation

4. Le DCCR un dépistage méconnu et solitaire

4.1. La méconnaissance

4.1.1. La méconnaissance du dépistage

La méconnaissance du DCCR est un facteur de non-participation retrouvé dans la littérature (9,87). Cette méconnaissance des modalités du DCCR, présente chez les individus qui ne participent pas au dépistage, laisse penser qu'ils ne font pas un « choix éclairé », comme le confirment d'autres recherches (67).

Cette méconnaissance agit à différents niveaux dans la non réalisation du dépistage.

La confusion entre examen de dépistage et examen réalisé à but diagnostic sera développée plus tard. (5.1 Des individus non concernés)

La méconnaissance **du type d'examen** utilisé est retrouvée chez d'autres chercheurs (9). Dans l'enquête barométrique INCa / BVA de janvier-février 2009, 35 % des personnes interrogées citaient la coloscopie comme examen de référence pour le DOCCR. Toutefois ce taux a diminué depuis 2005, probablement du fait de la généralisation du dépistage (88).

La méconnaissance **des objectifs** et **de la fiabilité** de l'Hemoccult a été peu décrite. Or dans notre étude les propriétés attribuées à l'Hemoccult (forte fiabilité, capacité d'affirmer ou d'infirmer le diagnostic de cancer, analyse de tout le système digestif) dépassent la réalité de ses compétences. Une étude décrit également qu'un Hemoccult positif était interprété comme un diagnostic de cancer (9). Ces croyances pourraient s'expliquer par un amalgame entre l'Hemoccult et les autres examens de dépistage. En effet la mammographie est un examen de dépistage de masse du cancer du sein, mais il s'agit également d'un des examens utilisés en dépistage individuel précoce et en surveillance chez les femmes à risque. Il en est de même pour la réalisation du frottis, et du dosage des PSA dans le cadre respectivement, du dépistage individuel du cancer du col de l'utérus, et du cancer de la prostate. L'Hemoccult, quand à lui, n'est en réalité qu'un examen de sélection (il permet d'identifier les individus nécessitant une coloscopie) contrairement aux examens utilisés dans les autres dépistages. Le risque est d'aboutir à un mésusage de l'Hemoccult comme cela a été évoqué durant les entretiens et dans la littérature (33). Les personnes ne participant pas au dépistage exprimaient leur intention de réaliser le dépistage devant l'apparition de symptômes, ce qui dépasse les indications de

l'Hemoccult, et risque de faussement les rassurer sur l'éventualité d'un cancer en cas de résultat négatif. De plus dans le cas du DOCCR, la complexité des différentes stratégies à adopter (en fonction de l'appartenance à tel groupe à risque et de la présence ou non de symptômes digestifs) pourrait renforcer ce mésusage, accentuant la confusion déjà présente dans l'esprit des personnes. Il paraît donc important que le médecin s'assure de l'absence de symptômes quand il délivre un Hemoccult, et également quand il reçoit les résultats d'un Hemoccult qu'il n'a pas délivré et qui a pu être réalisé de façon autonome par l'individu.

4.1.2. La méconnaissance de l'histoire naturelle des cancers

Pour une majorité d'individus le dépistage a pour seul objectif de déterminer la présence ou non d'un CCR. L'histoire naturelle du CCR, et donc la possibilité de mettre en évidence des polypes, lésions précancéreuses, à l'aide du dépistage n'est pas connue. Nous pensons que cette méconnaissance est un facteur de non-participation au DOCCR pour certaines personnes. En effet de nombreux individus expriment une impuissance globale face au cancer en général. Nous supposons qu'ils réaliseraient plus facilement le DCCR s'ils avaient connaissance de l'histoire naturelle du CCR et de la possibilité de réaliser l'exérèse des polypes, avant l'apparition du CCR.

Toutefois, il faut modérer nos propos. En effet, certaines personnes connaissent la séquence polype-cancer colorectal, mais le pouvoir attribué à l'Hemoccult, d'infirmier ou d'affirmer le diagnostic de CCR, paraît occulter, dans l'esprit des individus, les capacités de l'Hemoccult dans le dépistage de lésions précancéreuses. Dans notre étude certaines personnes n'intégraient pas leur connaissance sur l'histoire naturelle du CCR dans leur raisonnement pour expliquer leur non-participation au dépistage. Cela est probablement la conséquence d'une vision globale du cancer, où la possibilité de dépister des lésions précancéreuses n'existe pas toujours. Il nous paraît donc nécessaire que le médecin explique :

- l'objectif de l'Hemoccult : la recherche de sang occulte dans les selles, dans le but de diagnostiquer des cancers ou des polypes, avant qu'ils ne deviennent des cancers.
- l'intérêt d'un diagnostic précoce sur la prise en charge thérapeutique.

4.2. Contourner l'anonymat du courrier

Le caractère anonyme de l'invitation a été fréquemment cité dans notre étude. Associer le médecin traitant au courrier pourrait être un moyen de contourner l'anonymat. Une étude australienne a comparé le taux de participation au DCCR par recherche de sang occulte, suivant différents types de courrier utilisés (89). Le taux de participation était plus élevé pour le groupe qui avait reçu un courrier avec l'entête et la signature du médecin traitant (40,1 %), que dans le groupe dont le courrier avait été envoyé par l'équivalent de nos SGD (32%). Dans un groupe intermédiaire, le courrier était envoyé par la structure de gestion départementale, mais le nom du médecin apparaissait, et la lettre stipulait qu'il soutenait cette offre de dépistage. Le taux de participation était de 38 % dans ce groupe. Une étude qualitative par *focus-groups* a été menée aux États-Unis dans le but d'évaluer quel serait l'impact du courrier s'il était adressé avec le tampon du médecin sur l'enveloppe, et si la lettre était signée par le médecin (90). Pour une majorité de personnes l'impact était positif, cela donnait de l'importance au courrier. Pour d'autres cette méthode pouvait majorer l'anxiété. Certains avaient même le sentiment d'avoir été trompés par leur médecin, dont la signature avait été apposée sur une lettre toute faite et non-individuelle. Des études complémentaires paraissent nécessaires afin d'évaluer le type de courrier le plus adapté.

4.3. Le DOCCR, un dépistage synonyme de solitude

4.3.1. Des individus seuls face au courrier d'invitation

Dans la littérature, le courrier peut être perçu au sein d'une même étude, comme un facilitateur, comme insuffisant ou comme un frein à la réalisation du DCCR (9,50,91). L'étude EDIFICE réalisée en 2005 rapporte que 86 % des personnes interrogées trouvent le courrier d'invitation motivant (92). Dans notre étude l'invitation était globalement mal jugée. Cela peut s'expliquer par le fait que recevoir un courrier est un signe qu'on porte de l'intérêt à une personne. Cette marque d'intérêt peut être mal interprétée selon les personnalités. Les personnes anxieuses ou superstitieuses semblent l'interpréter comme le déclencheur d'une maladie. Les personnes méfiantes s'interrogent sur les intentions réelles des auteurs. Les personnes qui revendiquent leur autonomie semblent vivre l'invitation au dépistage comme une intrusion dans leur vie privée. Les reproches envers le courrier sont en fait les reproches exprimés envers le DOCCR en lui-même. Le courrier semble les

accentuer, probablement à cause de la « solitude » de l'individu au moment où il reçoit des informations qui l'angoissent, l'énervent, l'interrogent ou suscitent chez lui un mouvement de recul. C'est en fait l'absence de possibilité de dialogue qui paraît poser problème. D'autant plus qu'il s'agit de personnes qui ne feront pas la démarche de consulter le médecin pour parler du DOCCR.

4.3.2. Une réalisation autonome

Des difficultés en rapport avec le processus de réalisation de l'Hemoccult ont été rapportées dans notre étude. Il faut toutefois préciser que les personnes interrogées n'avaient pas réalisé l'Hemoccult, il s'agissait donc de la représentation qu'elles avaient de ce processus. La manipulation des selles est un obstacle, car jugée désagréable, comme cela a été rapporté dans d'autres études (9,50,91). Toutefois, la réalisation de l'Hemoccult n'est pas jugée complexe. Plus que la manipulation des selles, c'est **l'autonomie** nécessaire à la réalisation de l'Hemoccult qui paraît être un obstacle, ce phénomène a été rapporté dans la littérature (50). Une hypothèse pour expliquer le problème posé par l'autonomie serait que **les individus ne s'estiment pas compétents** pour réaliser l'Hemoccult (9,38,66). En effet il est rare dans un parcours médical, que les individus aient à réaliser des gestes techniques par eux même et quand cela arrive (glycémie capillaire, auto-injection de certains traitements type insuline, immuno-suppresseurs, injection intracaverneuse...), les patients ont été formés pour le faire, ils ont été accompagnés par un professionnel de santé lors des premières réalisations. Ils se sentent donc compétents.

Une autre hypothèse est que l'autonomie laisse place à la **négligence et à la procrastination**. Nous avons vu que certaines femmes interrogées, qui ne sont pas dans une « logique de dépistage » ont réalisé une mammographie, une ou deux fois, de façon arbitraire, sans savoir expliquer, pourquoi ce jour là, la raison avait pris le dessus sur leurs réticences. Cela reflète une impulsivité, qui paraît plus difficile à envisager dans le cadre du DOCCR du fait de certaines de ses caractéristiques. Il repose sur un besoin physiologique qu'il est difficile d'anticiper et de prévoir, et ce d'autant plus qu'il nécessite de réaliser trois prélèvements successifs. Une prise de décision de réaliser le DCCR ne s'accompagne pas d'un moyen d'action immédiat, contrairement à la prise de rendez-vous pour une mammographie ou pour une analyse biologique en laboratoire. Il s'agit de prévoir la réalisation d'un processus

étalé dans le temps, ce qui peut être difficile chez les personnes ayant tendance à la procrastination et qui donc, par définition, ont un rapport particulier au temps. En effet c'est la somme des étapes du DOCCR (prise de rendez-vous puis consultation chez le MG, nécessité de réaliser trois prélèvements successifs, puis envoi postal) qui semble être un obstacle, comme cela est spécifié dans une étude (9). Le problème de l'autonomie ne joue pas que sur la réalisation technique. Le fait que la personne soit seule pour réaliser le test signifie qu'elle est seule pour affronter ses réticences. Une fois de plus le MG pourrait avoir un rôle à jouer. En effet en repérant les personnalités « négligentes » ou les procrastinateurs, il pourrait les aider à trouver un moyen de se « fixer » un rendez-vous avec elles même.

4.3.3. Des individus seuls face aux résultats

Ce point n'a pas été soulevé dans notre étude du fait des caractéristiques de la population interrogée. Mais la littérature rapporte le sentiment de solitude que les individus ressentent à la réception des résultats. Pour le dépistage du cancer du sein, la mammographie est réalisée par un radiologue, et les premiers résultats sont donnés de « vive-voix » par celui-ci. Pour le CCR, l'individu est seul pour gérer l'anxiété qu'engendre un résultat positif (60). Ce point nous paraissait important pour conclure la discussion autour de la solitude qui entoure le DOCCR tout au long de son processus.

4.4. La coloscopie

Dans notre étude, la peur de la coloscopie est un frein retrouvé dans la réalisation au DOCCR. Ce phénomène n'est pas retrouvé dans la littérature française, il apparaît dans l'étude espagnole (33). Aux États-Unis, les recommandations pour le DCCR sont différentes, la coloscopie est un examen de première intention dans le DCCR. De ce fait, la littérature américaine est assez riche sur les freins qui existent à réaliser un dépistage par voie endoscopique (préparation désagréable, peur de la douleur, refus d'insertion d'un endoscope dans le rectum) (40).

5. Des facteurs individuels sur lesquels il est difficile d'agir

5.1. Des individus non-concernés

Le fait de ne pas se sentir concerné par le DOCCR est un frein fréquemment retrouvé (36 % des patients ne réalisant pas le DCCR ne se sentaient pas concernés, EDIFICE2, 14 % dans l'étude Fado-colorectal) (30–32,87,93,94).

Il est parfois logique, conséquence d'une méconnaissance. Il s'agit principalement de la confusion entre examen de dépistage et examen diagnostic. L'absence de symptômes est une des raisons fréquemment exprimée dans notre étude, pour expliquer le fait de ne pas se sentir concerné. Cette confusion a été retrouvée dans de nombreuses études (9,23,33,67). L'enquête INCa / BVA de 2009 rapporte le fait que le dépistage est vu comme un moyen de diagnostic précoce face à une suspicion de cancer (88). Un quart des personnes interrogées sont convaincues que le dépistage n'est nécessaire qu'en présence de symptômes. Cette idée est plus marquée chez les personnes qui ne participaient pas au dépistage que chez celles qui participaient au dépistage (33 % versus 22%).

Toutefois la méconnaissance à elle seule, n'explique pas le fait que les individus ne se sentent pas concernés. En effet dans notre étude certaines personnes ont conscience de la fréquence du CCR, de l'intérêt du dépistage, et du fait que le DCCR leur est indiqué. Malgré cela elles ne se sentent pas concernées. Cette inadéquation entre connaissance et « concernement » a également été décrite dans une étude américaine (95) : des femmes de plus de 50 ans ne réalisant pas le DCCR étaient questionnées sur leur connaissance du dépistage, et sur leur intention de le réaliser. Ces femmes présentaient un bon niveau de connaissance sur le CCR et sur son dépistage, pourtant 65,7 % d'entre elles n'envisageaient pas de réaliser le dépistage, et 52 % estimaient qu'elles avaient moins de risque que le reste de la population de développer un CCR. Dans notre étude les personnes qui présentent cette contradiction se disaient concernées en théorie (logique de principe), mais en pratique elles développaient une logique d'invulnérabilité (logique de l'acte), qui leur permettait de ne pas se sentir concernées. La coexistence de ces deux logiques différentes (la logique du principe et la logique de l'acte) est également décrite dans l'étude PréCarré (91). Dans un de ces rapports l'INCa rappelle que les campagnes d'information sont en mesure de changer la connaissance des individus sur un sujet particulier, mais cette connaissance n'a, le plus souvent, que peu d'impact sur le changement des comportements (48). Cela met en avant la complexité des résistances individuelles au dépistage et du processus qui amène les individus à réaliser ou non le dépistage.

Le degré de « concernement » de l'individu pourrait être rapproché du degré de perception du risque de cancer par l'individu. Les personnes qui se pensent à risque normal ou plus élevé de développer un cancer participent plus facilement au DCCR

(67,96). Dans l'enquête Fado-colorectal l'influence de la perception du risque de cancer sur la non-participation au DOCCR, est difficile à évaluer (31). L'analyse des non-participants au dépistage comprend une quantité non négligeable d'individus (36%) qui ne faisait pas partie de la population cible (coloscopie réalisée il y a moins de 5 ans, Hemoccult réalisé il y a moins de 2 ans, ou contre indication médicale).

Le sentiment d'invulnérabilité retrouvé dans notre étude a également été constaté dans la littérature (33). Il peut être rapproché du déni de la possibilité de maladie retrouvé dans l'étude CREAL-ORS (50). Dans notre étude cette logique d'invulnérabilité est associée à différents principes selon les personnes :

- « la maîtrise du corps par l'esprit » : dans ce cas le sentiment d'invulnérabilité développé par l'individu pourrait lui donner l'impression d'empêcher le cancer.
- « la politique de l'autruche » : dans ce cas, l'invulnérabilité permettrait de se rassurer quant au risque d'apparition du CCR.

On la retrouve également chez les personnes n'arrivant pas exprimer les vraies raisons de leur non-participation au DOCCR. Le développement de cette logique d'invulnérabilité leur permettrait de se justifier.

Le fait de ne pas se sentir concerné est un frein retrouvé dans d'autres dépistages comme le dépistage du cancer du sein par mammographie (97). Toutefois dans notre étude le fait de ne pas se sentir concerné est spécifique au DCCR dans une majorité des cas. Certaines femmes ne se sentent pas concernées par le DCCR mais réalisent la mammographie.

5.2. La logique individuelle

On retrouve dans la littérature les différentes logiques individuelles décrites dans notre étude.

Pour certains individus, la logique de prévention est opposée à la logique de dépistage (9). Cette attitude est retrouvée chez les individus qui sont attentifs à leur corps, et estiment être les plus compétents pour évaluer leur santé (33). Il paraît nécessaire d'informer ces individus que la prévention, et « l'auto-dépistage » ne s'opposent pas au dépistage mais le complètent.

La logique rationnelle de non dépistage est évoquée dans l'étude PréCarré (91). Il s'agit probablement de la logique sur laquelle il est le plus difficile d'agir. Elle paraît différente de la méconnaissance de l'intérêt du dépistage. Les individus

semblent avoir conscience qu'ils peuvent avoir une maladie asymptomatique que le dépistage pourrait détecter. Il semblerait que l'absence de symptômes justifie l'absence d'action. Nous supposons que pour ces individus si le corps ne manifeste pas de symptômes c'est que la pathologie même si elle est présente, ne se manifestera pas forcément, (comme pour le cancer de la prostate par exemple) ou que d'autres pathologies prendront le dessus.

Réaliser un « dépistage corps-entier » plutôt que limiter le dépistage à un organe ou à un seul type de pathologie est également suggéré dans l'étude du CREAM-ORS (50). Cette démarche paraît plus légitime pour les individus. Le fait d'avoir un « état des lieux » de sa santé permet une réflexion globale sur le bénéfice et l'intérêt des thérapeutiques à mettre en œuvre.

La dernière attitude qui consiste à considérer un dépistage inutile s'il revient négatif n'est pas retrouvée dans la littérature. Cette attitude est assez difficile à expliquer. Elle peut être le reflet d'une mauvaise compréhension des principes de prévention et de dépistage.

5.3. L'individu face à lui même

Dans notre étude, les traits de personnalité ainsi que le regard que porte l'individu sur lui-même, sur sa vie, sur ses projets de vie sont des facteurs centraux dans le rapport qu'il entretient avec la médecine, la prévention et le dépistage.

Nous avons vu précédemment la problématique posée par le rapport que l'individu entretient avec son corps sur la réalisation du DCCR.

Le projet de vie en lui-même est un facteur qui intervient dans la réalisation du DCCR. Dans un premier cas la répercussion éventuelle du cancer sur ce projet de vie est à l'origine d'une peur du cancer ou de ces traitements. Cette peur aboutit à la non-réalisation du DCCR. Dans un second cas c'est l'absence de projet de vie qui semble influencer sur la non-réalisation du dépistage. Certaines personnes semblent résignées sur leur avenir, elles n'attendent pas de la vie plus que ce qu'elles ont déjà. Nous avons été surpris des remarques de certains individus qui, à 60 ans s'estimaient en âge de mourir, ou trop âgés pour lutter contre un cancer. Trouver un bénéfice au dépistage suppose de se projeter dans la vie. S'il n'y a pas de réel projet de vie, le dépistage peut paraître accessoire.

La perception que l'individu a de son âge joue également un rôle important dans la

réalisation du DCCR. D'un côté certaines personnes refusent de vieillir : n'ayant pas accepté le fait d'avoir plus de 50 ans, elles ne réalisent pas le DCCR. A l'opposé certaines personnes se sentent « vieilles avant l'heure » : se préoccupant peu de leur avenir, elles ne réalisent pas le DCCR.

Le médecin et la médecine ont peu ou pas d'emprise sur tous ces facteurs individuels. Leur compréhension peut aider le médecin dans la réalisation d'un entretien motivationnel.

6. Les facilitateurs

L'évolution vers les tests immunologiques pourrait améliorer la participation au DOCCR en limitant le contact avec les selles et en diminuant le nombre de prélèvements à effectuer.

Dans notre étude, la publicité a un rôle bénéfique permettant la prise de conscience de l'intérêt du DOCCR. Elle a été plus rarement associée à du matraquage publicitaire. Le bilan de la campagne « mars bleu » 2011, réalisé par l'INCa, rapporte une augmentation du nombre d'Hemoccult renvoyés sur la période mars-avril, sans pouvoir établir un lien certain avec la campagne de sensibilisation (98).

L'idée de rendre le DOCCR obligatoire en imposant une sanction en cas de non-réalisation a été retrouvée dans une autre étude qualitative (50). Cette démarche paraît difficile éthiquement. Même si l'Hemoccult en soit ne présente pas d'effet indésirable autre que l'anxiété qu'il génère, il paraît difficile d'imposer à une personne sa réalisation. Même si le DOCCR a un intérêt à l'échelle de la population dans la réduction des coûts de santé, sa non-réalisation ne met pas en danger le reste de la population. Les conséquences de la non-réalisation ne peuvent être néfastes que sur la santé de la personne qui ne l'a pas réalisé. Si la réalisation de l'Hemoccult était rendue obligatoire, les personnes qui ne souhaitent pas réaliser de coloscopie ou de démarches supplémentaires seraient dans une situation d'incertitude non envisageable. Les personnes qui ont exprimé cette idée ont une vision paternaliste de la médecine. La tendance actuelle va vers une médecine où les décisions sont partagées, mais le paternalisme pourrait être nécessaire dans certaines situations. Le médecin est probablement le plus à même de juger du comportement à adopter avec son patient.

FORCES ET LIMITES DE NOTRE ETUDE

La recherche qualitative nécessite une certaine rigueur méthodologique dans sa construction et elle doit satisfaire des critères de validité interne² et externe³.

Nous avons rencontré des difficultés dans la réalisation de notre échantillonnage raisonné. Nous souhaitons inclure des personnes avec des cultures ou des religions différentes. Nous avons donc contacté des médecins qui travaillent auprès de populations musulmanes, africaines ou auprès de gens du voyage, mais aucun patient n'a pu être recruté. Mise à part cette caractéristique, nous avons veillé à la diversité de notre échantillonnage comme le montre les tableaux 5 et 6. Cela assure la validité externe de notre étude. Par ailleurs nous avons apporté une attention particulière à atteindre la saturation des données.

Dans le cadre d'un travail de thèse il n'a pas été possible d'assurer tous les critères de validité interne. Ce travail aurait été plus complet s'il avait été réalisé en collaboration avec un autre chercheur, en ciblant une autre population impliquée dans le dépistage (comme le médecin généraliste) et en utilisant une autre méthode de recueil de données (comme les *focus-group*). Cette collaboration n'a pu être mise en œuvre.

La réalisation d'entretiens semi-dirigés a favorisé un réel dialogue avec les personnes interrogées. Ce mode de recueil de données a permis de rendre compte du contexte dans lequel évolue chaque personne dans son rapport à la médecine et à la santé. Ces facteurs jusqu'alors méconnus semblent pourtant avoir une place centrale dans la non-participation au DOCCR.

Un point fort dans notre étude repose sur l'analyse et le codage des données par trois chercheurs. Cette triangulation des données procure une validité interne à notre étude.

2 La validité interne consiste à vérifier si les données recueillies représentent la réalité des situations rencontrées (42).

3 La validité externe consiste à généraliser les observations recueillies à d'autres objets ou contextes. Pour ce faire l'échantillon utilisé doit être ciblé et représentatif de la problématique (42).

CONCLUSION

La non-participation au DOCCR relève d'un processus souvent complexe, influencé par de nombreux facteurs qui interfèrent entre eux.

Différentes situations vont aboutir à la non-réalisation du DOCCR :

- la méconnaissance de l'intérêt du dépistage
- la résonance particulière du cancer sur l'individu, qui peut engendrer une peur paralysante ou un refus de traitement
- une logique individuelle qui ne favorise pas le dépistage
- un conflit entre la raison et les résistances
- la difficulté à réaliser le test de façon autonome

Les campagnes d'information participent à l'amélioration des connaissances autour du DOCCR. Dans les autres situations le médecin généraliste paraît être le mieux placé pour aider la personne à avancer vers la réalisation du dépistage. Trois phénomènes représentent un frein dans cette démarche :

- le recours au système de santé, d'une façon principalement curative, ne favorise pas le dialogue autour du DOCCR
- la présence d'une réticence à consulter, secondaire à une certaine méfiance envers la médecine et les instances de santé
- lorsque le sujet du DOCCR est abordé en consultation, le discours du MG ne répond pas aux attentes du patient

Différentes attitudes sont retrouvées face à la réalisation du dépistage. En effet, si certains individus n'envisagent pas de participer au DOCCR ; d'autres, au contraire, ont l'intention d'y participer mais n'arrivent pas à franchir certains obstacles. Les attentes des individus semblent être différentes selon les attitudes.

Notre étude apporte des pistes pour les actions à mettre en œuvre afin d'améliorer la participation au DOCCR. Nous proposons :

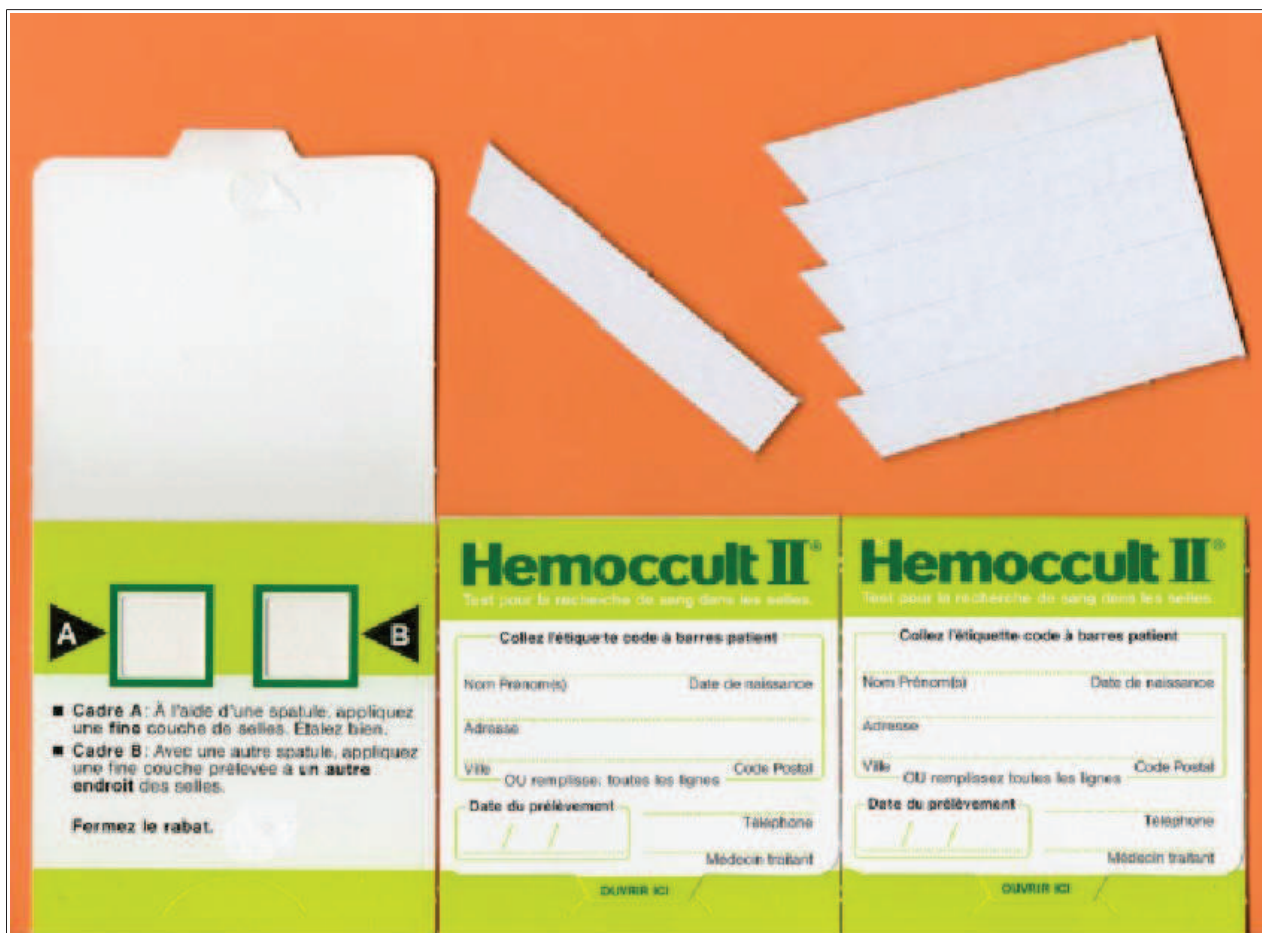
- La poursuite et l'intensification des campagnes d'informations, en veillant à apporter une information objective sur les intérêts de chacun dans le DOCCR. Un des moyens serait le développement des campagnes télévisuelles, qui

semblent avoir un impact supérieur à celui du courrier dans la prise de conscience de l'intérêt du DOCCR.

- Une valorisation du dépistage de façon générale par la mise en place d'une véritable politique de prévention. Cela nécessite d'une part, d'intégrer la prévention dans la formation des professionnels de santé dès la formation médicale initiale; d'autre part de favoriser la reconnaissance de l'activité de prévention des professionnels de santé en mettant en place un système de cotation et des moyens de rémunération adaptés.
- Une valorisation de la place du MG dans le dépistage aux yeux des patients. Cela peut être fait par le biais de campagnes d'informations mais également par le MG qui pourrait régulièrement affirmer son rôle dans le dépistage. Plusieurs moyens sont proposés : intégrer un dialogue sur la prévention et le dépistage à chaque consultation, inciter le discours sur le DOCCR.
- Une sensibilisation des MG sur l'importance de leur discours dans la réalisation du DCCR. Plusieurs aspects sont attendus dans le discours du médecin : l'exploration des raisons de non-participation, un contenu informatif sur l'intérêt du dépistage, un discours personnalisé et adapté à chaque individu, l'exploration des ambivalences. L'évaluation de l'attitude du patient face au dépistage pourrait permettre au médecin de mieux cibler son discours. Un parallèle peut être fait avec la technique d'entretien motivationnel et avec la stratégie ciblée aux stades de changement pour modifier un comportement de Prochaska et Di Clemente. D'autres études seraient nécessaires afin d'évaluer l'efficacité sur la participation au DOCCR.
- Le médecin du travail semble également être un acteur à investir dans le DOCCR.

ANNEXES

Annexe 1 : Matériel de réalisation de l'Hemoccult II



Annexe 2 : Guide d'entretien Patient

Guide d'entretien Patient

L'entretien va être enregistré, si cela ne vous dérange pas. Les enregistrements sont confidentiels et vos coordonnées ne seront pas utilisées.

Dans un premier temps nous parlerons du dépistage et de la prévention en général, puis plus spécialement du dépistage du cancer colorectal. Mon objectif est de comprendre pas de vous convaincre.

Je vais commencer par vous demander de vous présenter:

Age:

Profession :

En activité / retraité:

Seul ou en couple:

Enfants:

Milieu rural/Urbain:

Religion :

Première Partie : La médecine, la prévention et le dépistage.

1. Quel est votre suivi médical?
 - voyez vous votre médecin souvent?
 - cela fait-il longtemps que vous l'avez vu ?
 - le voyez vous en dehors d'affection aiguë?
 - êtes vous suivi pour des problèmes de santé chroniques?
2. Quelle attitude a votre médecin par rapport à la prévention, au dépistage en général? Et par rapport au dépistage du cancer colorectal ?
3. Quel est votre vécu personnel/familial par rapport à la maladie, et à la médecine en général?
4. Pour vous la prévention, le dépistage, ça représente quoi?
 - Est ce que vous pensez faire des choses dans votre vie quotidienne qui influent sur votre santé
5. Vous êtes-vous déjà fait dépister?

Deuxième Partie : Le cancer colorectal et le dépistage organisé.

1. Que connaissez vous du dépistage du CCR?
2. Pour vous à quoi ça sert?
3. Le cancer colorectal pour vous c'est quoi?
4. Comment avez vous eu les informations?
5. Avez vous fait ce test ? Pouvez vous m'en dire plus?
 - La réalisation du test vous parait-elle difficile ? Pouvez vous m'expliquer?
 - Vous sentez vous assez informé sur le test ?
 - Avez vous envisagé un moment de vous faire dépister? Envisagez vous de vous faire dépister un jour ?
 - Quels éléments vous ont freinés dans la réalisation de ce test?
 - Par rapport à la mammographie, ou au frottis, qu'est ce qui joue ?
6. Au final vous en pensez quoi de ce dépistage?
7. Qu'est ce qui aurait pu vous faire participer à ce test?
8. Que pensez vous d'une consultation où l'on ne parlerait que de prévention et de dépistage ?

Annexe 3 : Refus de traitement et Autonomie de la personne. Avis n°87 du Comité Consultatif National d'Ethique.

Le Comité propose ainsi les recommandations suivantes :

1 - Tout faire pour éviter que les décisions importantes ne soient prises qu'en situation **critique**. Que ce soit sur le plan médical somatique ou psychiatrique il faut, toutes les fois où cela est possible, **anticiper** au maximum les situations, afin d'éviter que surgissent des conflits graves lors de la décision de mise en œuvre d'un nouveau traitement, susceptible de provoquer un refus.

2 – Promouvoir le sentiment et des attitudes de **reconnaissance** mutuelle ; en dehors d'une situation d'extrême urgence le médecin ne doit jamais imposer une solution thérapeutique ; il ne doit pas non plus adopter une attitude de fuite, d'abandon ou de chantage. Sa responsabilité professionnelle est celle du maintien du soin en respectant au maximum les décisions d'un malade qui doit pouvoir comprendre, lui aussi, les obligations morales de celui qui le soigne.

3 – Ne pas céder à l'obsession **médico-légale** du concept de « non assistance à personne en péril » qui ne doit pas occulter une relation médecin/malade fondée avant tout, sur la confiance dans l'aide que ce médecin peut apporter au malade, même s'il faut aussi que le médecin puisse se protéger de situations rares mais toujours possibles par une mention écrite de ce refus.

4 – Etre conscient qu'une information doit, dans toute la mesure du possible, être **progressive, évolutive en fonction du temps**, tenant compte d'éventuels phénomènes de sidération psychique et au besoin **réévaluée**.

5 – Etre sensible au fait qu'une information est l'expression de faits ou d'opinions explicités de façon apparemment objective, fondés sur un savoir porté par une personne, mais qui s'adressent à la subjectivité d'une autre personne. Une information ne peut donc jamais être purement objective, car **la subjectivité de l'émetteur et celle du récepteur interagissent**

dans le processus de communication et modifient en permanence les conditions de l'échange.

6 - Etre conscient que, dans la rencontre de deux libertés, la compassion comporte le piège de l'**abus d'autorité**. Les médecins doivent en être conscients, et être formés à l'écoute de l'expression de la liberté du malade, comme l'a rappelé le CCNE dans son avis n° 84 sur la formation à l'éthique médicale ; l'appréciation du degré d'autonomie doit être évolutive en fonction du temps.

7 – Ne pas présumer l'absence totale de liberté pour éviter de prendre en compte un refus de traitement ; ne pas profiter pour le médecin de cette situation de vulnérabilité. Respecter cette personne vulnérable en l'informant de façon telle qu'elle comprenne les enjeux sans chantage ni indifférence. On ne peut vouloir faire toujours le bien d'une personne contre son gré au nom d'une solidarité humaine nécessaire et d'une obligation d'assistance à personne en péril.

8 – Réfléchir à une nouvelle compréhension de la déontologie médicale qui tienne compte de l'évolution culturelle d'une revendication croissante à l'autonomie. Le caractère déraisonnable d'une obstination devrait pouvoir être aussi jugé par le malade et non par le médecin seul.

9 - Comme toujours en situation de crise, recourir non seulement à un **deuxième avis**, mais aussi à **un processus de médiation** ou à une fonction médiatrice, pour ne pas laisser seuls face à face le médecin et le malade ou le médecin et une famille. C'est à ce titre, que les tierces personnes, peuvent faire prendre conscience, au malade et au médecin, de la **reconnaissance** qu'ils peuvent avoir mutuellement, et de ce que cela implique. La notion de personne de confiance inscrite dans la loi de mars 2002 prend ici toute sa signification. L'importance des psychologues, voire des psychiatres et du personnel soignant ne peut être que soulignée. L'objectif est en effet non seulement d'accueillir une parole de refus comme réellement signifiante, mais aussi de juger du degré d'aliénation éventuelle. Pour autant, il ne s'agit pas de s'en remettre à un tiers de la responsabilité de la décision, mais d'aider la personne au gouvernement d'elle-même.

10 – **Accepter de passer outre un refus de traitement dans des situations exceptionnelles** tout en gardant une attitude de modestie et d'humilité susceptible d'atténuer les tensions et de conduire au dialogue. Même s'il est impossible de fixer des critères, des situations peuvent être envisagées où il serait permis d'effectuer une telle transgression, quand des contraintes de temps mettent en cause la vie ou la santé d'un tiers. Ainsi :

- Les situations d'urgence ou d'extrême urgence où la médecine se trouverait en situation d'avoir à répondre dans l'instant en présence d'une personne inconsciente ou à laquelle il est en pratique impossible de demander dans

l'instant, un accord. La présence d'un tiers, même détenteur d'une déclaration anticipée, ne constitue pas un élément décisif.

- Un accouchement en urgence mettant en jeu la vie d'un enfant à naître. L'éthique dans ce domaine ne doit pas constituer le paravent d'une fausse bonne conscience respectueuse à l'excès de l'autonomie.
- Les situations où la sécurité d'un groupe est en jeu, comme lors du cas de menace d'épidémie grave où la liberté d'un individu doit être jugée de manière responsable à l'aune du devoir de solidarité envers son prochain.

11 – Respecter la liberté individuelle tant qu'elle ne s'approprie pas la liberté d'autrui. Le refus d'une césarienne ou d'une transfusion doit pouvoir être entendu en dehors des situations d'urgence.

Le refus de traitement clairement exprimé par une personne majeure ayant encore le gouvernement d'elle-même ne peut être que respecté, même s'il doit aboutir à sa mort. Soigner une personne, ce n'est pas prendre en compte chez elle, seulement l'aspect médical mais l'unité même de sa personne. **Venir en aide à une personne n'est pas nécessairement lui imposer un traitement.** C'est ici tout le paradoxe parfois méconnu par la médecine qui doit accepter d'être confrontée à une « zone grise » où l'interrogation sur le concept de bienfaisance reste posée.

Annexe 4 : Principes de l'entretien motivationnel.

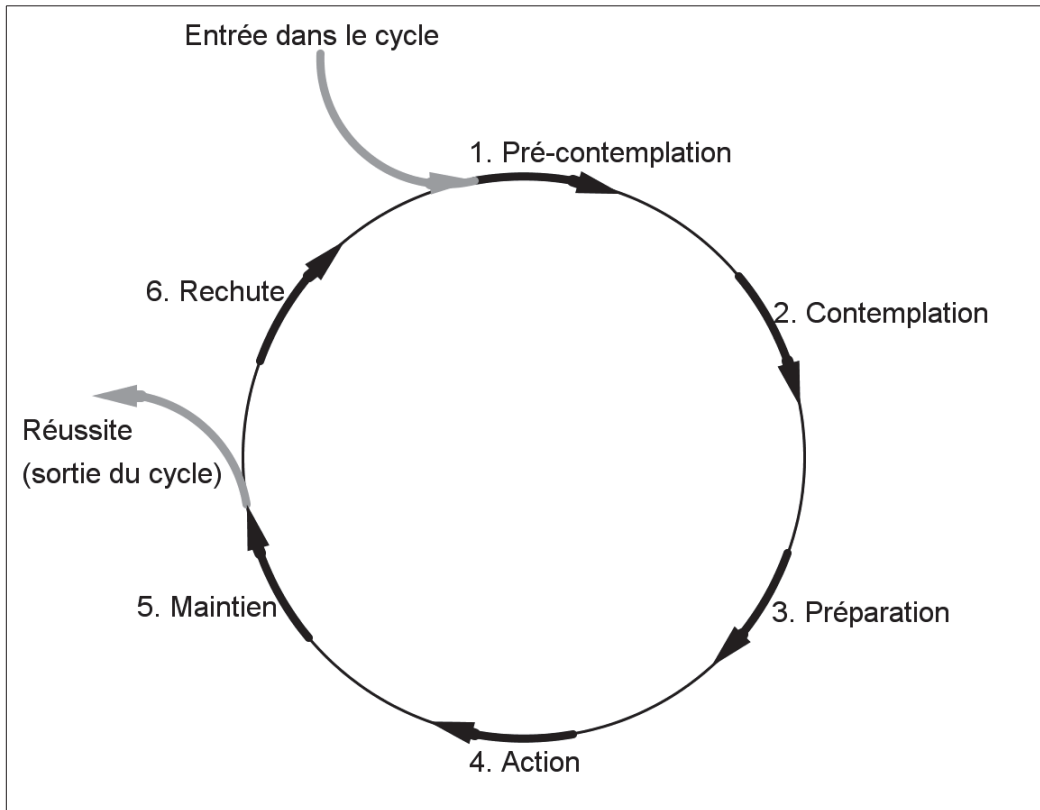
Selon Miller et Rollnick, l'entretien motivationnel est « un style thérapeutique centré sur le patient visant à augmenter la motivation intrinsèque au changement par l'exploration et la résolution de l'ambivalence ».

L'entretien motivationnel repose sur trois approches (75) : la collaboration avec une personne unique, l'évocation des motivations propres du patient et le respect de son autonomie.

Sa mise en pratique utilise quatre principes fondamentaux. Le soignant doit :

- exprimer de l'empathie envers l'individu,
- amener le patient à prendre conscience de la divergence entre son comportement actuel et ses valeurs des références.
- prendre en compte la résistance de l'individu, et éviter la confrontation qui augmente les résistances, et réduit l'éventualité d'un changement.
- renforcer le sentiment d'efficacité personnelle, en améliorant la confiance de l'individu dans ses capacités à surmonter les obstacles nécessaires à la réalisation du changement.

Annexe 5 : Cycle des stades de changement selon Prochaska et Di Clemente.



BIBLIOGRAPHIE

1. Institut National du Cancer. Cancer du côlon -rectum. La situation du cancer en France en 2012. 2013. p. 61-69.
2. Faivre J, Dancourt V, Lejeune C, Tazi MA, Lamour J, Gerard D, et al. Reduction in colorectal cancer mortality by fecal occult blood screening in a French controlled study. *Gastroenterology*. juin 2004;126(7):1674-1680.
3. Hardcastle JD, Chamberlain JO, Robinson MH, Moss SM, Amar SS, Balfour TW, et al. Randomised controlled trial of faecal-occult-blood screening for colorectal cancer. *The Lancet*. nov 1996;348(9040):1472-1477.
4. Kronborg O, Fenger C, Olsen J, Jørgensen OD, Søndergaard O. Randomised study of screening for colorectal cancer with faecal-occult-blood test. *The Lancet*. nov 1996;348(9040):1467-1471.
5. Viguier J. L'organisation du dépistage du cancer colorectal en France. *Bulletin Épidémiologique Hebdomadaire*. INVS. 13 janv 2009;19-22.
6. Karsa L, Patnick J, Segnan N. European guidelines for quality assurance in colorectal cancer screening and diagnosis. First Edition – Executive summary. *Endoscopy*. 25 sept 2012;44(S 03):SE1-SE8.
7. Taux de participation au programme de dépistage organisé du cancer colorectal 2011-2012. [Internet]. [cité 4 mai 2013]. Disponible sur: <http://www.invs.sante.fr/Dossiers-thematiques/Maladies-chroniques-et-traumatismes/Cancers/Evaluation-des-programmes-de-depistage-des-cancers/Evaluation-du-programme-de-depistage-du-cancer-colorectal/Indicateurs-d-evaluation/Taux-de-participation-au-programme-de-depistage-organise-du-cancer-colorectal-2011-2012>
8. Ministère des Affaires Sociales et de la Santé. Plan Cancer 2009-2013. Mesure 14 : Lutter contre les inégalités d'accès et de recours au dépistage. [Internet]. [cité 12 mai 2013]. Disponible sur: <http://www.plan-cancer.gouv.fr/le-plan-cancer/5-axes-30-mesures/axe-prevention-depistage/mesure-14/actions.html>
9. Aubin-Auger I, Mercier A, Lebeau J-P, Baumann L, Peremans L, Van Royen P. Obstacles to colorectal screening in general practice: a qualitative study of GPs and patients. *Fam Pract*. déc 2011;28(6):670-676.
10. Aubin-Auger I, Mercier A, Baumann-Coblentz L, Le Trung T, Decorre Y, Rousseau M, et al. Identifier les obstacles au dépistage du cancer colorectal et envisager les moyens de les surmonter. *Hémobstacle: une étude qualitative*. *Exercer*. 2008;19(80):4-7.
11. INCa. Dépistage organisé du cancer colorectal. 2008.
12. Bouvier AM. Épidémiologie descriptive du cancer colorectal en France. Numéro thématique - Dépistage organisé du cancer colorectal en France [Internet]. INVS. 2009 [cité 14 janv 2013]. Disponible sur: [http://www.invs.sante.fr/pmb/invs/\(id\)/PMB_1665](http://www.invs.sante.fr/pmb/invs/(id)/PMB_1665)
13. Collégiale des Universitaire en Hépatogastroentérologie. Tumeurs du colôn et du

rectum. Hépatogastro-entérologie. Masson-Elsevier.

14. INCa, NACRE. Nutrition et prévention des cancers: des connaissances scientifiques aux recommandations. Plan national nutrition santé; 2009.
15. Botteri E, Iodice S, Bagnardi V, Raimondi S, Lowenfels AB, Maisonneuve P. Smoking and colorectal cancer: a meta-analysis. *JAMA*. 17 déc 2008;300(23):2765-2778.
16. Haute Autorité de Santé. Guide ALD- Tumeur maligne, affection maligne du tissu lymphatique ou hématopoïétique - Cancer colorectal - Adénocarcinome. 2012.
17. Revue Prescrire. Dépistage du cancer colorectal : efficacité modeste, risques acceptables. 2007;27(290):923-926.
18. Haute Autorité de Santé. Place des tests immunologiques de recherche de sang occulte dans les selles (iFOBT) dans le programme de dépistage organisé du cancer colorectal en France. 2008 déc.
19. Revue Prescrire. Dépistage des cancers colorectaux par tests immunologiques. Plus de coloscopies et de cancers détectés qu'avec des tests Hemocult°. juill 2012;32(45).
20. Leuraud K, Jezewski-Serra D, Saline E. Evaluation épidémiologique du programme de dépistage organisé du cancer colorectal en France Première évaluation depuis la généralisation du programme pour 46 départements sur la période 2008-2009. Institut de veille sanitaire. 30 nov 2012;
21. Bulletin EMMA 2012 [Internet]. [cité 10 juin 2013]. Disponible sur: <http://www.emmasm.fr/?p=607>
22. Feeley TH, Cooper J, Foels T, Mahoney MC. Efficacy expectations for colorectal cancer screening in primary care: identifying barriers and facilitators for patients and clinicians. *Health Commun*. juin 2009;24(4):304-315.
23. Lasser KE, Ayanian JZ, Fletcher RH, Good M-JD. Barriers to colorectal cancer screening in community health centers: a qualitative study. *BMC Fam Pract*. 2008;9:15.
24. Guerra CE, Schwartz JS, Armstrong K, Brown JS, Halbert CH, Shea JA. Barriers of and facilitators to physician recommendation of colorectal cancer screening. *J Gen Intern Med*. déc 2007;22(12):1681-1688.
25. Dulai GS, Farmer MM, Ganz PA, Bernaards CA, Qi K, Dietrich AJ, et al. Primary care provider perceptions of barriers to and facilitators of colorectal cancer screening in a managed care setting. *Cancer*. 1 mai 2004;100(9):1843-1852.
26. Levy BT, Nordin T, Sinift S, Rosenbaum M, James PA. Why hasn't this patient been screened for colon cancer? An Iowa Research Network study. *J Am Board Fam Med*. oct 2007;20(5):458-468.
27. Beck F., Gautier A. dir. Baromètre Cancer 2010 : les pratiques de dépistage des cancers en France. Baromètre cancer 2010. INPES, coll. Baromètres santé; 2012. p. 207-238.
28. Le Breton J, Journy N, Attali C, Le Corvoisier P, Brixi Z, Bastuji-Garin S, et al. Improving participation in colorectal cancer screening: targets for action. *Prev Med*. nov

2012;55(5):488-492.

29. Pernet C, Dejardin O, Morlais F, Bouvier V, Launoy G. Déterminants socio-économiques de la participation au dépistage organisé du cancer colorectal, Calvados (France), 2004-2006. Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire. INVS. 30 mars 2010;109-112.
30. Rameau H, Hofliger P, Granon C et al. Facteurs déterminants la participation des patients et de médecins au dépistage organisé du cancer colorectal. *exercer*. 2010;21(90):62-63.
31. Goulard H, Boussac Zabreska M, Duport N, Bloch J. Facteurs d'adhésion au Dépistage Organisé du cancer colorectal: étude Fado-colorectal, France, décembre 2006-avril 2007. Numéro thématique- Dépistage organisé du cancer colorectal en France. Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire; 2009.
32. Viguier J, Calazel-Benque A, Eisinger F, Pivot X. Organized colorectal cancer screening programmes: how to optimize efficiency among general practitioners. *European Journal of Cancer Prevention*. janv 2011;20:S26-S32.
33. Molina-Barceló A, Salas Trejo D, Peiró-Pérez R, Málaga López A. To participate or not? Giving voice to gender and socio-economic differences in colorectal cancer screening programmes. *European Journal of Cancer Care*. 2011;20(5):669-78.
34. Subramanian S, Klosterman M, Amonkar MM, Hunt TL. Adherence with colorectal cancer screening guidelines: a review. *Prev Med*. mai 2004;38(5):536-550.
35. Greiner KA, Engelman KK, Hall MA, Ellerbeck EF. Barriers to colorectal cancer screening in rural primary care. *Prev Med*. mars 2004;38(3):269-275.
36. Javanparast S, Ward P, Young G, Wilson C, Carter S, Misan G, et al. How equitable are colorectal cancer screening programs which include FOBTs? A review of qualitative and quantitative studies. *Preventive Medicine*. avr 2010;50(4):165-172.
37. Holden DJ, Jonas DE, Porterfield DS, Reuland D, Harris R. Systematic review: enhancing the use and quality of colorectal cancer screening. *Ann. Intern. Med*. 18 mai 2010;152(10):668-676.
38. Jones RM, Devers KJ, Kuzel AJ, Woolf SH. Patient-reported barriers to colorectal cancer screening: a mixed-methods analysis. *Am J Prev Med*. mai 2010;38(5):508-516.
39. Klabunde CN, Schenck AP, Davis WW. Barriers to colorectal cancer screening among Medicare consumers. *Am J Prev Med*. avr 2006;30(4):313-319.
40. Jones RM, Woolf SH, Cunningham TD, Johnson RE, Krist AH, Rothenmich SF, et al. The relative importance of patient-reported barriers to colorectal cancer screening. *Am J Prev Med*. mai 2010;38(5):499-507.
41. Rex DK, Johnson DA, Anderson JC, Schoenfeld PS, Burke CA, Inadomi JM. American College of Gastroenterology Guidelines for Colorectal Cancer Screening 2008. *Am J Gastroenterol*. mars 2009;104(3):739-750.
42. Aubin-Auger I, Mercier A, Baumann L, Lehr-Drylewicz A.M, Imbert P, Letrillart L. Introduction à la recherche qualitative. 2008;(84):142-145.

43. Da Silva B. La recherche qualitative : un autre principe d'action et de communication. *Revue Médicale de l'Assurance Maladie*. juin 2001;32(2).
44. Letrillart L, Bourgeois I, Vega A, Cittée J, Lutsman M. Un glossaire d'initiation à la recherche qualitative. *Exercer*. 2009;(87):74-79.
45. Blais M, Martineau S. L'analyse inductive générale : description d'une démarche visant à donner un sens à des données brutes. *Recherches qualitatives*. 2006;26:1-18.
46. Letrillart L, Bourgeois I, Vega A, Cittée J, Lutsman M. Un glossaire d'initiation à la recherche qualitative II. *Exercer*. (88):106-112.
47. Gimeno Garcia AZ. Factors Influencing Colorectal Cancer Screening Participation. *Gastroenterol Res Pract* [Internet]. 2012 [cité 28 mai 2013];2012. Disponible sur: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3235570/>
48. Institut National du Cancer. Les changements de comportements à risque de cancer et leurs déterminants individuels et collectifs - Publications - Institut National Du Cancer [Internet]. 2012 [cité 5 juin 2013]. Disponible sur: <http://www.e-cancer.fr/publications/91-recherche/624-les-changements-de-comportements-a-risque-de-cancer-et-leurs-determinants-individuels-et-collectifs>
49. OMG - Données [Internet]. [cité 29 mai 2013]. Disponible sur: <http://omg.sfm.org/content/donnees/donnees.php>
50. Ledesert B., Font N., Desmartin-Belarbi V., Boulahtouf H. Analyse à un niveau local fin des freins et leviers à la participation au dépistage organisé des cancers. CREAI-ORS LR INCa;
51. Etienne J.C., Corne C. Les enjeux de la prévention en matière de santé. Conseil économique social et environnemental; 2012.
52. Baudier F., Berthelot N., Michaud C, Clément M.C, Jeanmaire T. Consultations de prévention. Constats sur les pratiques actuelles en médecine générale et proposition de développement. Haut Conseil en Santé Publique; 2009 mars.
53. Gautier A., Fournier C., Beck F. Opinions et pratiques préventives des médecins généralistes en France. *La Santé de l'homme*. juill 2011;(414):4-6.
54. Fabre D, Faliu B, Grosclaude P, Gaston-Jenzac F, Couillac JP, Machelard-Sauvage M. Facteurs de participation à une campagne de dépistage d'un cancer colorectal dans le cadre de la médecine du travail. *Santé Publique*. 1999;11(4):527-538.
55. Brawarsky P, Brooks DR, Mucci LA, Wood PA. Effect of physician recommendation and patient adherence on rates of colorectal cancer testing. *Cancer Detection and Prevention*. 2004;28(4):260-268.
56. Rozé F. La santé des seniors revisitée. *le bimsa*. avr 2013;(133):P.28.
57. Ministère du Travail de l'Emploi et de la Santé. Arrêté du 22 septembre 2011 portant approbation de la convention nationale des médecins généralistes et spécialistes. sept 22, 2011.

58. Bertolotto F ; Joubert M ; Leroux M ; Ruspoli S ; Ancelle Park R ; Jestin C ; Albi N ; Sancho Garnier H. Facteurs sociaux de l'absence de participation aux campagnes de dépistage organisé du cancer du sein. Numéro thématique. Dépistage organisé du cancer du sein. Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire. 21 janv 2003;(4):24-5.
59. Østerlie W, Solbjør M, Skolbekken J-A, Hofvind S, Sætnan AR, Forsmo S. Challenges of informed choice in organised screening. *J Med Ethics*. 9 janv 2008;34(9):e5-e5.
60. De Pauw C. La non-réalisation d'une coloscopie après un test positif de dépistage du cancer colorectal : étude qualitative. *Santé Publique*. 27 août 2008;Vol. 20(3):249-257.
61. Ho MY, Lai JY, Cheung WY. The influence of physicians on colorectal cancer screening behavior. *Cancer Causes Control*. 1 déc 2011;22(12):1659-1668.
62. Power E, Van Jaarsveld CHM, McCaffery K, Miles A, Atkin W, Wardle J. Understanding intentions and action in colorectal cancer screening. *Ann Behav Med*. juin 2008;35(3):285-294.
63. Sarradon-Eck A. Pour une anthropologie clinique : saisir le sens de l'expérience du cancer. *L'Ailleurs du corps*. 1 mars 2004;31-45.
64. Beck F., Gautier A. Ce que les français pensent du cancer: Opinions, risques perçus et causes présumées. *Baromètre cancer 2010*. INPES. 2012.
65. Bridou M, Aguerre C, Reveillere C, Haguenoer K, Viguier J. Facteurs psychologiques d'adhésion au dépistage du cancer colorectal par le test Hémocult® II. *Psycho-Oncologie*. 28 févr 2011;5(1):25-33.
66. Janz NK, Wren PA, Schottenfeld D, Guire KE. Colorectal cancer screening attitudes and behavior: a population-based study. *Prev Med*. déc 2003;37(6 Pt 1):627-634.
67. Van Dam L, Korfage IJ, Kuipers EJ, Hol L, van Roon AHC, Reijerink JCIY, et al. What influences the decision to participate in colorectal cancer screening with faecal occult blood testing and sigmoidoscopy? *European Journal of Cancer* [Internet]. [cité 23 mai 2013]; Disponible sur: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0959804913001937>
68. Kodl MM, Powell AA, Noorbaloochi S, Grill JP, Bangerter AK, Partin MR. Mental health, frequency of healthcare visits, and colorectal cancer screening. *Med Care*. oct 2010;48(10):934-939.
69. Aggarwal A, Freund K, Sato A, Adams-Campbell LL, Lopez AM, Lessin LS, et al. Are depressive symptoms associated with cancer screening and cancer stage at diagnosis among postmenopausal women? The Women's Health Initiative observational cohort. *J Womens Health (Larchmt)*. oct 2008;17(8):1353-1361.
70. Yee EFT, White R, Lee S-J, Washington DL, Yano EM, Murata G, et al. Mental Illness: Is there an Association With Cancer Screening Among Women Veterans? *Women's Health Issues*. juill 2011;21(4, Supplement):S195-S202.
71. Reich M. Cancer et image du corps : identité, représentation et symbolique. *L'information psychiatrique*. 1 mars 2009;Volume 85(3):247-254.

72. Pucheu S. Le cancer colorectal, un cancer qu'il faut sortir de l'ombre. *Psycho Oncologie*. 1 sept 2008;2(3):121-123.
73. Cossart P., Delmas-Marty M., Deschamps C., Dien M.J., Améisen J.C., Beloucif S., et al. Refus de traitement et autonomie de la personne. Avis N°87- Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé.; 2005 avr.
74. Flocke SA, Stange KC, Cooper GS, Wunderlich TL, Oja-Tebbe N, Divine G, et al. Patient-rated importance and receipt of information for colorectal cancer screening. *Cancer Epidemiol. Biomarkers Prev.* oct 2011;20(10):2168-2173.
75. Miller and Rollnick, dans la Revue *Prescrire*. L'entretien motivationnel : pour une relation soignant-patient de qualité. 2010;30(325):841.
76. Prochaska JO, Velicer WF, Redding C, Rossi JS, Goldstein M, DePue J, et al. Stage-based expert systems to guide a population of primary care patients to quit smoking, eat healthier, prevent skin cancer, and receive regular mammograms. *Preventive Medicine*. août 2005;41(2):406-416.
77. Prochaska JO, DiClemente CC. Stages and processes of self-change of smoking: Toward an integrative model of change. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*. juin 1983;51(3):390-395.
78. Norcross JC, Krebs PM, Prochaska JO. Stages of change. *Journal of Clinical Psychology*. 2011;67(2):143-54.
79. Prochaska James O, Redding C, Evers Kerry. *The Transtheoretical Model and Stages of Change. Health Behavior and Health Education: Theory, Research, and Practice*. John Wiley & Sons; 2008.
80. Prochaska JO, Velicer WF, Rossi JS, Goldstein MG, Marcus BH, Rakowski W, et al. Stages of change and decisional balance for 12 problem behaviors. *Health Psychology*. janv 1994;13(1):39-46.
81. Rakowski W, Ehrich B, Goldstein MG, Rimer BK, Pearlman DN, Clark MA, et al. Increasing Mammography among Women Aged 40–74 by Use of a Stage-Matched, Tailored Intervention. *Preventive Medicine*. sept 1998;27(5):748-756.
82. Rawl SM, Menon U, Champion VL, May FE, Loehrer P, Hunter C, et al. Do benefits and barriers differ by stage of adoption for colorectal cancer screening? *Health Educ. Res.* 4 janv 2005;20(2):137-148.
83. Trauth JM, Ling BS, Weissfeld JL, Schoen RE, Hayran M. Using the Transtheoretical Model to Stage Screening Behavior for Colorectal Cancer. *Health Educ Behav.* 6 janv 2003;30(3):322-336.
84. Rubak S, Sandbaek A, Lauritzen T, Christensen B. Motivational interviewing: a systematic review and meta-analysis. *Br J Gen Pract.* 1 avr 2005;55(513):305-312.
85. Costanza ME, Luckmann R, Stoddard AM, White MJ, Stark JR, Avrunin JS, et al. Using tailored telephone counseling to accelerate the adoption of colorectal cancer screening. *Cancer Detection and Prevention*. 2007;31(3):191-198.

86. Wahab S, Menon U, Szalacha L. Motivational Interviewing and Colorectal Cancer Screening. *Patient Educ Couns*. août 2008;72(2):210-217.
87. Klabunde CN, Vernon SW, Nadel MR, Breen N, Seeff LC, Brown ML. Barriers to Colorectal Cancer Screening: A Comparison of Reports from Primary Care Physicians and Average-Risk Adults. *Medical Care*. 1 sept 2005;43(9):939-944.
88. Institut National du Cancer. Les français face au dépistage des cancers. 2009.
89. Cole SR, Young G, Byrne D, Guy J, Morcom J. Participation in screening for colorectal cancer based on a faecal occult blood test is improved by endorsement by the primary care practitioner. *J Med Screen*. 12 janv 2002;9(4):147-152.
90. Tinmouth J, Ritvo P, McGregor SE, Claus D, Pasut G, Myers RE, et al. A qualitative evaluation of strategies to increase colorectal cancer screening uptake. *Can Fam Physician*. janv 2011;57(1):e7-e15.
91. Mazet P, Odenore. Motifs de participation et de non participation au dépistage du cancer. Enquête qualitative auprès des habitants de deux territoires de l'agglomération grenobloise [Internet]. [cité 23 mai 2013]. Disponible sur: <http://odenore.msh-alpes.fr/motifs-participation-non-participation-depistage-cancer-enquete-qualitative-aupres-habitants-deux-te>
92. Eisinger F, Cals L, Calazel-Benque A, Blay J-Y, Coscas Y, Dolbeault S, et al. Impact of organised programs on colorectal cancer screening. *BMC Cancer*. 15 avr 2008;8:104.
93. Guessous I, Dash C, Lapin P, Doroshenk M, Smith RA, Klabunde CN. Colorectal cancer screening barriers and facilitators in older persons. *Prev Med*. févr 2010;50(1-2):3-10.
94. Janz NK, Lakhani I, Vijan S, Hawley ST, Chung LK, Katz SJ. Determinants of colorectal cancer screening use, attempts, and non-use. *Preventive Medicine*. mai 2007;44(5):452-458.
95. Weinberg DS, Miller S, Rodoletz M, Egleston B, Fleisher L, Buzaglo J, et al. Colorectal Cancer Knowledge is Not Associated with Screening Compliance or Intention. *J Cancer Educ*. 2009;24(3):225-232.
96. Kim SE, Pérez-Stable EJ, Wong S, Gregorich S, Sawaya GF, Walsh JME, et al. Association between cancer risk perception and screening behavior among diverse women. *Arch. Intern. Med*. 14 avr 2008;168(7):728-734.
97. Duport N, Ancelle Park R, Boussac Zabreska M, Uhry Z, Bloch J. Facteurs d'adhésion au Dépistage Organisé du Cancer du sein: étude Fado-sein. Institut National de Veille Sanitaire; 2008.
98. Institut National du Cancer. Bilan de la campagne d'information Mars Bleu 2011. 2012.

RESUME

Contexte : Le cancer colorectal est la deuxième cause de mortalité par cancer en France. Le dépistage organisé du cancer colorectal s'est généralisé à tout le territoire français fin 2008. L'efficacité de ce programme nécessite un taux de participation d'au moins 45 %. Pour la période 2011-2012 le taux de participation est de 31,7 % en France et 31,9 % en Haute-Normandie.

Objectif : L'objectif de l'étude était d'explorer les différents facteurs qui influençaient la non-participation des patients au dépistage organisé du cancer colorectal en Haute-Normandie.

Méthode : Des entretiens semi-dirigés ont été réalisés auprès de personnes âgées de 50 à 74 ans et n'ayant pas participé au dépistage organisé du cancer colorectal. L'analyse des données a été réalisée selon un modèle inductif.

Résultats : En réservant la médecine aux soins curatifs, la relation que l'individu entretient avec le système de santé n'est pas propice au dépistage. L'importance du discours du médecin généraliste a été soulignée : son rôle incitatif n'est pas suffisant, son discours doit s'adapter à chaque individu. La méconnaissance du dépistage, la résonance du cancer sur l'individu, et les difficultés liées à l'autonomie de réalisation du test sont également des obstacles. Différentes attitudes par rapport à l'intention ou non, de réaliser le dépistage ont été identifiées.

Discussion : Le médecin généraliste joue un rôle central dans le dépistage du cancer colorectal. Son rôle incitatif n'est pas toujours suffisant et des techniques telles que l'entretien motivationnel pourraient être plus adaptées. Il paraît également important de valoriser le rôle de la médecine générale dans la prévention et le dépistage.