

Exploration de l'expérience vécue et de la mise en sens des enjeux éthiques et psychosociaux liés aux innovations technologiques et thérapeutiques en oncogénétique : une approche critique

Myriam Pannard

▶ **To cite this version:**

Myriam Pannard. Exploration de l'expérience vécue et de la mise en sens des enjeux éthiques et psychosociaux liés aux innovations technologiques et thérapeutiques en oncogénétique : une approche critique. Psychologie. Université de Lyon, 2018. Français. ⟨NNT : 2018LYSE2118⟩. ⟨tel-02062066⟩

HAL Id: tel-02062066

https://theses.hal.science/tel-02062066v1

Submitted on 8 Mar 2019

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.



HAL Authorization

N° d'ordre NNT : 2018LYSE2118

THESE de DOCTORAT DE L'UNIVERSITÉ DE LYON

Opérée au sein de

L'UNIVERSITÉ LUMIÈRE LYON 2

École Doctorale : ED 485

Education Psychologie Information Communication

Discipline : Psychologie

Soutenue publiquement le 3 décembre 2018, par :

Myriam PANNARD

Exploration de l'expérience vécue et de la mise en sens des enjeux éthiques et psychosociaux lies aux innovations technologiques et thérapeutiques en oncogénétique :

Une approche critique.

Devant le jury composé de :

Nikos KALAMPALIKIS, Professeur des universités, Université Lumière Lyon 2, Président

Véronique CHRISTOPHE, Professeure des universités, Université Lille III, Examinatrice

Bernard RIME, Professeur émérite, Université Catholique de Louvain, Examinateur

Sylvie FAINZANG, Directrice de Recherches, INSERM, Examinatrice

Marie PREAU, Professeure des universités, Université Lumière Lyon 2, Directrice de thèse

Contrat de diffusion

Ce document est diffusé sous le contrat *Creative Commons* « Paternité – pas d'utilisation commerciale – pas de modification » : vous êtes libre de le reproduire, de le distribuer et de le communiquer au public à condition d'en mentionner le nom de l'auteur et de ne pas le modifier, le transformer, l'adapter ni l'utiliser à des fins commerciales.

Thèse de doctorat de l'Université de Lyon

Université Lumière Lyon 2

École Doctorale : ED 485 Éducation Psychologie Information Communication

Discipline : Psychologie

Soutenue publiquement le 3 décembre 2018 par

Myriam Pannard, sous la direction de Marie Préau

EXPLORATION DE L'EXPERIENCE VECUE ET DE LA MISE EN SENS DES ENJEUX ETHIQUES ET PSYCHOSOCIAUX LIES AUX INNOVATIONS TECHNOLOGIQUES ET THERAPEUTIQUES EN ONCOGENETIQUE : UNE APPROCHE CRITIQUE

Devant le jury composé de :

Angélique Bonnaud-Antignac, Professeure en Psychologie, Université de Nantes
Véronique Christophe, Professeure en Psychologie, Université Lille 3
Sylvie Fainzang, Directrice de recherche Inserm, Centre de recherche médecine, sciences, santé, santé mentale, société
Nikos Kalampalikis, Professeur en Psychologie, Université Lumière Lyon 2
Marie Préau, Professeure en Psychologie, Université Lumière Lyon 2
Bernard Rimé, Professeur ordinaire émérite en Psychologie, Université Catholique de Louvain

RESUME

L'oncogénétique, l'étude des prédispositions héréditaires au cancer, constitue une discipline médicale dynamique, faisant l'objet de nombreuses innovations, tant technologiques que thérapeutiques. Les progrès scientifiques en oncogénétique rendent le recours aux tests génétiques à la fois moins coûteux, plus rapide et plus efficace, ce qui soulève ou réactualise paradoxalement de nombreux enjeux éthiques et psychosociaux tels que la capacité des patients à formuler un consentement éclairé ou le risque de dérives liées à des mésusages des tests génétiques. Face à ces changements, nous avons choisi d'explorer la façon dont est mobilisée l'expérience vécue ou projetée dans la mise en sens des enjeux éthiques et psychosociaux liés aux innovations technologiques et thérapeutiques en oncogénétique. Ce travail de recherche, résolument ancré en psychologie sociale, s'inscrit dans une approche critique des questions de santé où sont interrogés à la fois les besoins, attentes et contraintes des professionnels et usagers du système de soins, et les relations de pouvoir qui s'exercent tant au niveau interindividuel qu'au niveau plus large des politiques de santé. C'est grâce à la notion d'expérience vécue ou projetée que nous avons cherché à comprendre la façon dont les individus font sens de leur monde, et plus particulièrement des évolutions qui touchent l'oncogénétique. L'expérience, nécessairement sociale et socialement construite, est multidimensionnelle, nous proposons d'investiguer plus particulièrement trois de ces dimensions :

- une dimension pratique centrée sur l'étude des relations soignants-patients,
- une dimension de connaissances étudiée au travers de la négociation des connaissances expertes et du savoir de sens commun grâce à la théorie des représentations sociales,
- et enfin une dimension émotionnelle envisagée sous l'angle des phénomènes de partage social des émotions et de régulation émotionnelle.

Afin de répondre à ces objectifs, deux études complémentaires reposant sur des méthodologies qualitatives ont été mises en place dans une perspective de triangulation des données. La première étude a visé à investiguer la mise en sens des pratiques professionnelles ainsi que la façon dont les soignants se projettent dans un champ disciplinaire en pleine transition et dans leurs pratiques futures. Nous avons mené des entretiens semi-directifs auprès de 27 professionnels en oncogénétique (oncogénéticiens et conseillers en génétique). Les données recueillies ont fait l'objet d'une analyse interprétative phénoménologique (IPA) adaptée à un large échantillon sur les données recueillies, en nous appuyant sur le logiciel d'aide à l'analyse N-Vivo. La seconde étude avait pour objectif d'explorer la co-construction des représentations liées aux nouveaux usages de l'oncogénétique, ainsi que d'étudier l'impact de la l'expérience vécue sur la compréhension des enjeux éthiques liés à l'oncogénétique. Dix focus groups, reposant principalement sur la résolution de dilemmes éthiques, ont été réalisés auprès de 18 femmes ayant l'expérience d'au moins une consultation en oncogénétique et 21 femmes n'ayant pas d'expérience similaire, toutes recrutées par le biais de la plateforme Les Seintinelles, qui constitue une communauté d'intérêt autour du cancer. Une analyse inspirée de l'IPA a été réalisée sur les données ainsi recueillies avec appui sur le logiciel N-Vivo.

Notre recherche a permis de souligner le caractère résolument social de la recherche de prédispositions génétiques en oncologie. L'oncogénétique est définie socialement autour de deux de ces objectifs : permettre de mettre en place des mesures de prévention destinées aux individus porteurs d'une mutation génétique, et donner une explication à une histoire familiale de cancer. Les soignants rapportent un fort investissement dans leur métier et développent des stratégies de régulation émotionnelle volontairement apprises qui consistent à chercher à opérer une coupure franche entre son milieu professionnel et son univers personnel. La reconnaissance des compétences des soignants par les pairs et les relations établies avec les patients jouent un rôle important dans la satisfaction des soignants par rapport à leur travail. La relation soignant-patient s'organise à la fois autour d'un idéal de non-directivité, remis en cause par la nécessité d'accompagner les patients et de les protéger face à une situation de vulnérabilité. Face aux risques de mésusage des tests génétiques, le caractère strict de la législation qui encadre les pratiques en oncogénétique est le plus souvent valorisé. Oncogénéticiens et conseillers en génétique sont perçus comme les plus aptes à proposer des tests génétiques dans un cadre éthique, ils se considèrent et sont le plus souvent perçus comme les garants des bonnes pratiques. Cette recherche a par ailleurs permis de mettre en avant l'importance de tenir compte des dimensions pratiques, de connaissances et émotionnelles de l'expérience vécue ou projetée afin de mieux comprendre les processus de mise en sens de l'expérience vécue ou projetée dans le cadre des phénomènes de santé et de maladie. La construction sociale de la compréhension des enjeux éthiques et psychosociaux liées aux innovations ayant cours dans le monde médical passe par la mobilisation d'éléments de mise en sens pratiques, émotionnels et de connaissances. Les évolutions techniques, technologiques et sociales susceptibles d'influencer les pratiques médicales sont pensées en lien avec des pratiques passées qui permettent de penser les pratiques futures, qu'il s'agisse des nôtres ou celles d'autrui. Les innovations tant sociales que thérapeutiques provoquent un besoin de réévaluer les connaissances mises en jeu en médecine, chez les patients comme chez les soignants, et constituent une opportunité de renégocier la place respective de différentes formes de savoirs. Ces évolutions s'accompagnent d'émotions, tant positives que négatives, qui permettent de penser l'objet et orientent les pratiques à venir, l'empathie en ce sens joue un rôle majeur qui permet de définir certaines pratiques comme acceptables ou non. Les expériences passées participent à l'apprentissage des stratégies de régulation émotionnelle et définissent l'acceptabilité du partage social des émotions, elles permettent notamment d'identifier les émotions qu'il est acceptable de manifester et qu'il est nécessaire d'accompagner pour l'ensemble des acteurs. Face au constat de la grande variabilité des pratiques professionnelles, à l'incertitude provoquée par les innovations techniques et thérapeutiques, et tenant compte des attentes formulées par les femmes membres des Seintinelles, nous estimons qu'il serait pertinent à l'avenir de mettre en place des dispositifs d'intervention régionaux centrés sur l'amélioration de la qualité de vie des soignants et des patients et la création d'outils co-construits afin d'améliorer la communication.

Mots-clés : Oncogénétique, expérience vécue, psychologie sociale, psychologie critique de la santé, relations médecin-patient, connaissances sociales, émotions

ABSTRACT

Genetic testing for cancer, which aims to identify hereditary predispositions to cancer, is a dynamic medical field, where many technological and therapeutic innovations emerge. Scientific progress allows genetic testing to be both less expensive, faster and more efficient, which paradoxically raises new ethical and psychosocial issues, such as the patient's ability to give informed consent, or the risk of misuses of genetic testing. These changes led us to explore how lived experience is mobilized in the process of making sense of the ethical and psychosocial issues related to innovations in the field of genetic testing of cancer. This research, anchored in social psychology, is based on a critical approach of health issues, which questions the needs, expectations and constraints of health professionals and patients, and the power relationships that take place both at the inter-individual level and, on a larger scale, within health policies. Based on the theoretical notion of lived experience, we aimed to understand how individuals make sense of their world, and more particularly of innovations in the field of genetic testing. Lived experience, necessarily social and socially constructed, has many dimensions, among which we chose to investigate the following three:

- A practical dimension, based on the study of doctor patient-relationship,
- A knowledge dimension, investigated through the negotiation of expert knowledge and common sense thanks to the social representations theory,
- And an emotional dimension, based on the study of the phenomena of emotion regulation and social sharing of emotions.

Based on the principles of methodological and data triangulation, our exploration was based on two complementary qualitative studies. The first study aimed to investigate sense making processes related to professional activities and how health professionals working in genetic testing for cancer imagine their future and the future of genetic testing. We led 27 semi-structured interviews with genetic counsellors and clinical geneticists. An Interpretative Phenomenological Analysis (IPA) was performed analyze the data gathered, with the assistance of N-Vivo software. The second study aimed to explore the co-construction of representations related to new uses to genetic testing of cancer, and to investigate the impact of lived experience on the understanding of ethical issues related to genetic testing. We led ten focus groups, based mostly on the resolution of ethical dilemmas, with 18 women who attended at least one genetic counselling consultation, and 21 women who did not have a similar experience. All women were recruited thanks to the online collaborative research platform "Les Seintinelles", which constitutes a cancer related community of interest.

This research allowed us to highlight the social nature of genetic testing of cancer. This medical field is defined by two main goals: allowing carriers of genetic predisposition to undergo preventive measures, and making sense of a family history of cancer. Genetic counselling professionals report a high level of personal involvement in their work and emotion regulation strategies acquired on purpose and based on a strict division between their personal and professional life. The acknowledgement of their professional skills and the perceived quality of their relationships with their patients contribute

highly to the work-related satisfaction of genetic testing professionals. The doctor-patient relationship is structured by an ideal of non-directivity, which can be questioned by the need to accompany and protect the patients, who are considered as vulnerable. Because of the risks of misuses of genetic testing, the strict legislation related to these practices in France is most often considered as valuable. Clinical geneticists and genetic counsellors are considered the most likely to provide genetic testing within an ethical framework. On another note, this research allowed us to highlight the importance of considering the practical, knowledge and emotional dimensions of lived or projected experience to provide a better understanding of health-related phenomena. The social construction and understanding of ethical and psychosocial issues related to medical innovations involves mobilizing sense making elements related to practices, knowledge and emotions. The technical, technological and social evolution which are likely to influence medical practices are thought of in relationship with past practices, which allow us to think of future practices, may they be ours or that of someone else. Social and therapeutic innovations cause the need to reevaluate knowledge used in the medical field, by both patients and healthcare takers. These evolutions are accompanied by emotions, positive as well as negative, which allow us to rethink our relationship with a specific object and shape future practices. Empathy plays a major role in defining certain practices as acceptable or unacceptable. Past experiences are used to acquire emotional regulation strategies, and define the acceptability of social sharing of emotions. They allow us to identify what type of emotional manifestation suggest the need for specific guidance. Our findings highlight a high variability of professional practices, a high level of uncertainty related to technical and therapeutic innovations, as well as important expectations from non-experts regarding genetic counselling. Based on these findings, we suggest it would be relevant to lead local interventional programs which would aim to increase or maintain both professionals and patients' quality of life and provide them with useful and co-constructed tools that could improve doctor-patient communication.

Key words : genetic testing, lived experience, doctor-patient relationship, social knowledge, emotions, social psychology, critical health psychology

REMERCIEMENTS

J'avais imaginé la thèse comme un voyage solitaire, je n'aurais pas pu être plus loin de la vérité. C'est portée par le soutien inestimable de mes proches et collègues que j'arrive au bout du chemin. J'ai eu la chance incroyable d'être merveilleusement accompagnée et j'espère que ces quelques mots sauront toucher ceux sans qui l'aventure n'aurait pas été aussi belle.

Mes remerciements les plus sincères vont tout d'abord à ma directrice, Marie Préau. Il faudrait bien plus que quelques lignes pour exprimer toute ma gratitude et ma reconnaissance pour tout ce que vous m'avez apporté à chaque étape de cette aventure. Je mesure ma chance d'avoir pu travailler avec une personne que j'admire tout autant que je la respecte, au plan scientifique bien sûr, mais pour tellement d'autres raisons encore. Si chaque parcours est le fruit de rencontres, celle-ci a sans aucun doute changé ma vie. Merci d'avoir mis tant d'énergie, d'humour et de douceur dans l'accompagnement de ce travail. Merci d'avoir toujours si bien su guider sans obliger, orienter sans imposer. Merci d'avoir distillé tout au long de mon parcours tant de précieux conseils qui m'accompagneront longtemps encore.

Je souhaite remercier les membres du jury, Angélique Bonnaud-Antignac, Véronique Christophe, Sylvie Fainzang, Nikos Kalampalikis et Bernard Rimé de m'avoir fait l'honneur d'accepter de lire et évaluer ce travail. Je vous remercie pour la bienveillance dont vous avez fait preuve à mon égard lors de nos précédentes rencontres. Je suis sincèrement convaincue que nos échanges seront constructifs et me permettront d'enrichir ma réflexion.

Je souhaite adresser une pensée particulière à l'ensemble des personnes ayant consacré un peu de leur temps afin de participer aux deux études menées dans le cadre de ce travail. La confiance qu'ils m'ont accordée a donné tout son sens à la démarche que j'avais entamée. Je tiens également à remercier les personnes qui ont accepté de participer aux prétests des guides d'entretien et à la construction du document de restitution des résultats.

Je tiens également à remercier toutes les personnes qui ont rendu cette recherche possible en m'aidant dans le recrutement des participants. Je souhaite ici renouveler mes remerciements aux Professeures Angélique Bonnaud-Antignac et Véronique Christophe pour leur aide. Je remercie également l'Association des Conseillers en Génétique qui a accepté de diffuser auprès de ses membres toutes les informations relatives à l'étude CEPEO. Enfin, je remercie l'ensemble de l'équipe des Seintinelles pour son soutien, et tout particulièrement Lauriane Bassoleil et Laura Sablone. Echanger avec vous a toujours été un réel plaisir, et j'espère que nous aurons de nombreuses autres occasions de travailler ensemble à l'avenir !

Je souhaite également remercier l'ensemble des membres du laboratoire GRePS qui m'ont accueillie pour réaliser ce travail dans un cadre rassurant, dynamique et foisonnant d'idées. Je tiens plus particulièrement à réitérer ici mes remerciements à Nikos Kalampalikis, merci de m'avoir fait découvrir – et aimer – la recherche lors de mon année de Master 1 et de m'avoir toujours soutenue depuis, je ne serais pas là où je suis aujourd'hui sans vos enseignements. Je remercie également Christine Morin-Messabel et Arnaud Siméone pour leur enthousiasme toujours contagieux et leur curiosité précieuse,

sans oublier Marjolaine Doumergue pour ses nombreux conseils. A celle qui a quitté Lyon mais reste irremplaçable, un grand merci à Vanessa Laguette pour ton soutien depuis notre première rencontre.

Je souhaite remercier les doctorants et jeunes chercheurs avec lesquels j'ai eu l'occasion d'échanger pendant ces quatre années, que ce soit au sein du GRePS, de l'Ecole de Cancérologie ou encore de l'Association Francophone de Psychologie de la Santé. J'adresse un merci tout particulier à toute la team d'Oncolab' pour leur implication dans ce projet qui me tenait tant à cœur, merci à Alice, Boris, Charlotte, Clément, Julien, Manon, Thibaud et Yohan. Et bien sûr, impossible d'oublier la rayonnante Anne-Sophie, merci pour nos innombrables fous rires et confidences toujours plus inavouables.

Sur une note plus personnelle, je tiens à remercier Tanguy pour m'avoir accompagnée, écoutée et supportée ces derniers mois. Merci pour tes conseils qui m'ont si souvent permis d'y voir plus clair. Merci infiniment de m'avoir fait confiance, mais aussi de m'avoir rassurée et encouragée un nombre de fois absolument incalculable. Merci d'être toujours présent, que ce soit pour répondre à mes multiples interrogations, pour partager des Pumpkin Spice Latte ou pour enchaîner les air jacks !

Alice, j'aimerais te remercier pour tous les moments que nous avons partagés depuis notre première rencontre à Liège. Je tiens tout particulièrement à te dire un immense merci pour ton aide, tes conseils, ton écoute et tes relectures lors de ces dernières semaines. Ta gentillesse, ton optimisme et ton sourire sont devenus des repères indispensables et je suis tellement fière de tout le chemin parcouru ensemble ! J'espère que l'avenir nous réserve de belles opportunités de travailler ensemble et de nous rapprocher encore plus !

Charlotte, nous avons vécu tant de choses ensembles, qu'il est bien difficile de savoir par où commencer pour te remercier ! Alors pour te dire l'essentiel, merci d'avoir été ma Queen B., ma jumelle infernale, celle avec qui j'ai partagé chaque étape de cette histoire, celle qui me comprend d'un regard, celle qui a toujours été une amie et jamais une concurrente. Je n'aurais pas pu choisir une meilleure personne avec qui être perpétuellement confondue. Je suis tellement impatiente de me lancer avec toi dans nos millions de projets, parce que travailler avec toi, ce n'est finalement jamais vraiment travailler !

Un immense merci aux jolies rencontres qui ont ponctué mes soirées de fous rires, de pas de danse et de burpees. Angélique, Chris, Jérémy, Nelly, Sébastien, Tanguy, you're my flashlights ! Je n'oublie pas bien sûr Mickaël qui supporte courageusement nos éternels débats sur les meilleures éditions du bodyattack ! Je tiens également à remercier Laurine d'avoir été une complice aussi présente qu'encourageante, mais aussi toujours prête à faire de l'échange de petits potins de la salle ! Enfin, Narcisse, merci d'avoir si bien su cultiver ma détermination et mon goût de l'effort !

Un grand merci à toute notre petite bande pour votre soutien, votre patience et votre enthousiasme incomparable, d'Halloween au Réveillon ! Merci donc à Mélody et Nicolas, Aurélie et Vincent, Lucie et Anthony, Magali et Adrien, Estelle et Thomas… sans oublier la petite Margaux !

Of course, I want to thank my American family for their love and support, thank you to Michelle, David, Alexander, Isabelle, Sophia; to Bob and Jonna; to Paul, Marianne, Grace, Vera and Peter; as well as the whole Quadt-Fraine clan. Thank you to my lovely British family for your love and trust, thank you to Amy, Grant, Euan and Indie.

Craig, thank you for being the most awesome British best friend any French girl lost in Bath could ever ask for. Thank you for our endless patience and your amazing support, now and always.

Il serait impossible d'écrire ces remerciements sans penser à Cindy, Damien, Luka et Ilyna. Merci d'avoir été toujours si proches malgré la distance qui nous sépare. Cindy, merci pour ce rôle si particulier que tu joues dans ma vie depuis ce soir inoubliable à Washington !

A toute ma famille, parfois bancale mais tellement spéciale ! Merci pour votre soutien inestimable dans cette aventure et depuis toujours ! Un immense merci à Odile et Bruno ; à Joël, Catherine et Edgar ; à Jean-Yves et Paula ; à Jacqueline ; à Sandra ; à Stéphanie, Jean-Florian et Léonard ; à Dany et Marie-Vie ; à Betty, Christophe et Emma ; à Nathalie, François, Gabriel et Anatole ; à Bastien et Camille ; à Dominique et Manon ; à Sophie, Stéphane, Margaux, Quentin, Jules, Lara et Pauline ; à Soraya et bien sûr un très grand merci à tous ceux que je ne peux pas citer ici mais que je n'oublie pas !

A ma Mamie, saches que ton rôle dans cet aboutissement est bien plus grand que tu ne l'imagines ! Merci d'avoir toujours cru en moi et d'avoir été une oreille attentive à chaque fois que j'ai eu besoin de me confier, de partager mes doutes ou mes espoirs. Merci d'être fière de moi quoi qu'il arrive, même quand je ne fais rien qui me donne l'impression de le mériter.

A ma Maman, merci un million de fois pour toutes ces années à me suivre, de près comme de loin, dans mon parcours scolaire puis universitaire. Merci de m'avoir encouragée quand il le fallait et de m'avoir secouée quand c'était nécessaire, merci de m'avoir offert des ailes quand j'en avais le plus besoin. Merci d'avoir toujours été présente pour lire et relire mon travail, pour me donner ton avis et me permettre d'avancer. Merci de m'avoir transmis ton amour de la lecture et de m'avoir fait découvrir Torey Hayden ! Merci de n'avoir pas cédé aux pressions qui voulaient me détourner de la psychologie. Merci de m'avoir fait grandir avec l'idée que tout, tout, absolument tout, était possible.

Il faut sans doute être très spécial pour réussir à me faire taire, mais pour toi, par pudeur ou devant l'ampleur de la tâche, pour une fois, je manque de mots. Xavier, merci d'être mon rayon de soleil quotidien, merci de n'avoir jamais douté un seul instant que tout finisse bien, merci de m'avoir permis de vivre mon rêve et de m'avoir tenu la main tout au long du chemin. J'ai tellement de choses à te dire que j'espère avoir toute la vie pour te les raconter.

To Rachel who has always inspired me,
You touched my soul and gave me strength,
Happiness really is connection with others.

We choose the wrong path at the very start when we suppose that our goal is to change the "minds and hearts of men and women" rather than the world in which we live

Skinner (1977, p. 10)

Table des matières

CHAPITRE 1: Nos gènes, entre nous et les autres 19

CHAPITRE 2: L'oncogénétique, une discipline médicale en mouvement 22

2.1. La génétique, un exercice strictement encadré en France 22

2.2. De l'identification des premières mutations de prédisposition à la pratique clinique de l'oncogénétique en France 24

2.2.1 D'une intuition à la confirmation de l'existence de gènes prédisposant au cancer 24

2.2.2 Evaluation des risques et conseil en génétique 24

2.2.3 Le parcours en oncogénétique 27

2.3. D'un idéal de soin personnalisé … 30

2.3.1 La médecine personnalisée 30

2.3.2 L'oncogénétique, un champ privilégié pour l'application des principes de la médecine dite « personnalisée 34

Médecine personnalisée et oncogénétique : une question d'actualité ? 34

L'oncogénétique, vers une « médecine des 4P » ? 35

2.4. … Aux enjeux de sa mise en place 39

2.4.1 La réactualisation des enjeux liés à la parentèle 39

La réactualisation des enjeux liés à l'information familiale 39

Recours à la procréation médicalement assistée 40

2.4.2 Séquençage nouvelle génération, consortiums internationaux et panels de gènes (progrès technologiques) 43

2.4.3 Génétique constitutionnelle et indications thérapeutiques : de la chirurgie aux thérapies ciblées 45

Aide au choix concernant le recours à la chirurgie 46

Thérapies ciblées 46

Quand génétique tumorale et génétique constitutionnelle se confondent 47

2.4.4 Elargir et commercialiser l'accès aux tests génétiques ? 47

L'accès aux tests génétiques généralisé dans le cadre médical 47

La commercialisation directe de tests génétiques 48

2.5. De la réactualisation des enjeux éthiques à l'évolution des pratiques en oncogénétique : aborder une discipline en mouvement 49

CHAPITRE 3: Une approche centrée sur l'expérience vécue 52

3.1. Une approche inspirée de la psychologie critique de la santé 52

3.1.1 De la remise en cause du modèle biopsychosocial à l'émergence de la psychologie critique de la santé 52

3.1.2 Subjectivité des participants, subjectivité du chercheur 53

3.1.3 Apports de la psychologie critique de la santé dans le champ du cancer 54

3.1.4 S'inspirer de la psychologie critique de la santé : vers une exploration de l'expérience vécue 55
3.2. L'expérience vécue, fondamentalement sociale et socialement construite 56
3.2.1 L'expérience vécue, inspiration phénoménologique et ancrage en psychologie sociale . 56
3.2.2 Faire l'expérience de la santé, faire l'expérience de la maladie, faire l'expérience du rôle de soignant 58
3.2.3 L'expérience vécue, sociale et multidimensionnelle 60

CHAPITRE 4: Les dimensions de l'expérience vécue 62

4.1. La nécessaire considération des pratiques et la communication médicale 62
4.1.1 Du paternalisme médical à la médecine « centrée sur le patient » 62
4.1.2 Les principes de la médecine centrée sur le patient 65
4.1.3 La communication au cœur de la relation médecin-patient 67
Aboutir à une décision médicale partagée 67
Attentes et réalités de la communication médecin-patient 68
4.1.4 Conseil en génétique et relations soignant-patient. 69
4.1.5 Des pratiques de communication remises en question par les évolutions techniques et thérapeutique en oncogénétique ? 72
4.2. Connaissances sociales et connaissances expertes : diffusion des connaissances scientifiques et représentations sociales 72
4.2.1 Faire du sens commun et de la connaissance sociale un objet d'étude : l'approche des représentations sociales 74
Réhabiliter le sens commun par l'approche des représentations sociales 74
Les représentations sociales, une notion complexe 75
L'approche sociogénétique des représentations sociales : choix d'une orientation théorique ... 77
Dynamisme de la pensée sociale 77
Construction des représentations sociales : ancrage et objectivation 77
Temporalité des représentations sociales 78
Polyphasie cognitive 80
4.2.2 Représentations sociales et santé : penser la santé, la maladie et les innovations médicales 81
La santé comme objet de recherche privilégiée pour les représentations sociales 81
Le cancer, une maladie pensée socialement 83
Penser les conséquences du séquençage du génome humain 84
4.2.3 Connaissances expérientielles et connaissances professionnelles 85
Emergence de la notion de connaissances profanes et application au champ de la santé 85
Formes de connaissances et confiance 86
Mouvement de reconnaissance des connaissances expérientielles dans le champ de la santé. 87
4.2.4 Construire, manipuler, négocier des connaissances dans le champ de la santé 89
4.3. La dimension émotionnelle de l'expérience vécue 91
4.3.1 Les émotions un phénomène complexe et socialement ancré 91
La difficile question de la définition des émotions 91
Vers une vision des émotions comme fondamentalement sociales et socialement utiles 93

4.3.2 Le phénomène de régulation émotionnelle 96
Emotions positives, émotions négatives : pouvons-nous contrôler nos émotions ? 96
La régulation émotionnelle comme processus social 98
Régulation émotionnelle et santé : prévenir la détresse émotionnelle chez les patients et les professionnels de santé 100
Métiers du soin et régulation émotionnelle 100
Parcours en génétique et régulation émotionnelle 101
4.3.3 Le partage social des émotions au cœur des interactions et relations avec les autres.. 103
Un phénomène essentiel de la vie émotionnelle et sociale 103
Un phénomène universel ? 103
Avec qui parlons-nous de nos émotions ? 104
Pourquoi parlons-nous de nos émotions ? 105
Réponses appropriées, réponses inappropriées 106
Partager les expériences d'autrui : le partage social secondaire des émotions 107
Maladie, santé, soin et partage social des émotions 107
4.3.4 Faire sens des émotions pour faire sens des phénomènes de santé et de maladie 110

CHAPITRE 5: Problématique et objectifs de recherche 112

CHAPITRE 6: Démarche méthodologique 116

6.1. Une approche compréhensive centrée sur des méthodologies qualitatives 116
6.2. Triangulation méthodologique et triangulation des données 117

CHAPITRE 7: L'étude CEPEO : Comprendre les Evolutions des Pratiques et l'Expérience en Oncogénétique 119

7.1. Méthodologie 119
7.1.1 Construction d'un dispositif méthodologique adapté à la population 119
Population et recrutement 119
Réflexions autour de l'entretien individuel 120
Construction du guide d'entretien 120
Posture du chercheur 122
7.1.2 Apports de la phénoménologie et de l'Interpretative Phenomenological Analysis (IPA). 123
7.1.3 Utilisation de N-Vivo dans le cadre de l'IPA : proposition autour d'une démarche formalisée 126
7.2. Résultats 128
7.2.1 Population et recueil des données 128
7.2.2 Description de la procédure d'encodage des données sur N-Vivo 129
7.2.3 Présentation de l'IPA 134
L'expérience quotidienne 135
Trajectoires professionnelles : des profils variés 135
Un quotidien entre satisfaction et frustration 138
Les relations professionnels-patients en oncogénétique 147
Savoir, savoir-faire, et faire savoir 149

Un double travail de régulation émotionnelle 150
Construire un discours qui permette de transmettre une information fiable et pertinente au regard du patient 157
S'en tenir à son propre champ d'expertise : des frontières floues 160
Une vision paradoxale de l'avenir : si le changement ne changeait rien ? 162
Appréhender les innovations en oncogénétique 162
Le paradoxe du changement qui ne change rien 165
L'expérience des enjeux éthiques : être les garants des bonnes pratiques en oncogénétique. 168
Des pratiques strictement encadrées par la loi : du général au particulier 168
Définir les conditions appropriées de réalisation d'un test génétique 170
7.3. Etude CEPEO : synthèse 176

CHAPITRE 8: L'étude CAP-Gen : Cancers héréditaires et place de la génétique en cancérologie 177

8.1. Méthodologie 177
8.1.1 Objectif et dispositif 177
Choix de la population et démarche de recrutement 177
Focus groups et guide d'entretien 179
8.1.2 Analyse des données issues des focus groups 182
L'analyse interprétative phénoménologique et les focus groups 182
Analyser les interactions au sein des focus groups 183
Analyse des données issues des focus groups dans l'étude CAP-Gen 185
8.2. Résultats 187
8.2.1 Description de la population et des données recueillies 187
8.2.2 Description de la procédure d'encodage des données sur N-Vivo 189
8.2.3 Présentation des résultats 195
Penser un objet en tension : définition de l'objet 196
L'hérédité et sa place au regard des autres causes du cancer 196
Comprendre les prédispositions génétiques et leur lien avec le cancer 197
Bénéfices et risques des tests génétiques 200
L'oncogénétique comme stratégie de prévention du cancer 200
Une démarche émotionnelle 203
Définir une stratégie thérapeutique 206
Des attentes contrastées 208
Concilier le besoin d'expertise clinique des soignants… 208
… Et le respect du choix et de l'autonomie des patients 211
Le rôle limité des associations de patients en oncogénétique 212
Entre choix intimes en enjeux familiaux 214
Des choix intimes : reconnaître la singularité des parcours 215
Enjeux familiaux 217
La valeur de l'information 222
La valeur intrinsèque de l'information 223

La valeur clinique de l'information 225
La question légale 227
La loi comme contrainte 228
La loi qui protège 230
La solution du cas par cas 233
8.2.4 Etude CAP-Gen : Synthèse 235

CHAPITRE 9: Triangulation et discussion 236

9.1. La (re)négociation des éléments de mise en sens de l'expérience vécue ou projetée : résultats issus de la triangulation des données 238
9.1.1 Une définition socialement construite de l'oncogénétique 239
Entre ancrage et objectivation : de l'étrange au familier 239
Prévenir et expliquer 241
Entre rupture et continuité 244
9.1.2 Négocier des positionnements professionnels hiérarchisés 245
Place de l'oncogénétique au sein du parcours de soins 245
Négociations entre deux systèmes hiérarchiques au sein des établissements de santé 247
Différenciation et assimilation : négociation des compétences professionnelles entre conseillers en génétique et oncogénéticiens 248
9.1.3 Penser les relations soignant-patient : un idéal de non-directivité partagé ? 250
Idéal de non-directivité et décision médicale partagée, l'ambiguïté du conseil en génétique 250
Optimiser la transmission des savoirs en oncogénétique 253
9.1.4 Vulnérabilité des patients, vulnérabilité des soignants, questionner la place des émotions en oncogénétique 258
Valorisation des aspects relationnels des relations soignant-patient 258
Vulnérabilité psychologique et régulation émotionnelle chez les patients 260
Des stratégies de régulation émotionnelle normatives chez les soignants 263
9.1.5 Faire face aux enjeux éthiques et innovations technologiques : mobiliser des savoirs ambivalents 266
De la santé au droit, quel encadrement des pratiques en oncogénétique ? 267
La valeur des informations génétiques : psychologisation d'une question transversale 270
Le paradoxe du changement qui ne change rien 271
9.1.6 Synthèse des résultats issus de la triangulation des données 272
9.2. Discussion générale : propositions théoriques et de recherches appliquées 273
9.2.1 Réflexions autour de la démarche de recherche mise en place 273
Quelles possibilités de généralisation des résultats obtenus ? 273
Rôle du chercheur dans la recherche : bénéfices de la réflexivité 274
9.2.2 Comprendre la mise en sens de l'expérience : propositions théoriques 276
Déploiement de la mise en sens de l'expérience 276
Pratiques, connaissances et émotions : vers une expérience souhaitable ? 278
9.2.3 De la mise en sens de l'expérience à la qualité de vie : envisager la co-construction des pratiques en oncogénétique 280

CHAPITRE 10: Bibliographie 285

CHAPITRE 11: Annexes 309

11.1. Etude CEPEO : Guide d'entretien.....309

11.2. Etude CEPEO : Encodage des données sur N-Vivo 312

11.2.1 Descriptif détaillé des nœuds descriptifs utilisés pour l'encodage des données de l'étude CEPEO sur N-Vivo..... 312

11.2.2 Descriptif détaillé des nœuds expressifs utilisés pour l'encodage des données de l'étude CEPEO sur N-Vivo..... 322

11.3. Etude CEPEO : Matrices d'encodage 326

11.3.1 Matrice d'encodage nœuds descriptifs x entretiens..... 326

11.3.2 Matrice d'encodage nœuds expressifs x entretiens 328

11.3.3 Matrice d'encodage nœuds descriptifs x nœuds expressifs 329

11.4. Etude CAP-Gen : Protocole de l'étude CAP-Gen à destination du Comité Scientifique des Seintinelles.....331

11.5. Etude CAP-Gen : Demande d'avis déposée auprès du CCTIRS 339

11.6. Etude CAP-Gen : Déclaration CIL 349

11.7. Etude CAP-Gen : Présentation de l'étude CAP-Gen dans la newsletter de la plateforme « Les Seintinelles »....351

11.8. Etude CAP-Gen : Guide d'entretien des focus groups 353

11.8.1 Groupe des participantes « sans expérience » en oncogénétique : 353

11.8.2 Groupe des participantes « avec expérience » en oncogénétique 356

11.8.3 Etude CAP-Gen : Retranscription intégrale de la vidéo utilisée dans le groupe « Sans expérience » 359

11.8.4 Etude CAP-Gen : Listes d'attentes utilisées dans le groupe sans expérience 362

11.8.5 Etude CAP-Gen : Présentation exhaustive des dilemmes utilisés dans les focus groups 363

Lexique fourni aux participantes..... 363

L'information à la parentèle 364

L'accès aux tests génétiques sur Internet..... 365

Le projet parental chez les couples porteurs d'une mutation génétique de prédisposition au cancer 366

Le séquençage nouvelle génération et les découvertes incidentes 367

Les thérapies ciblées et le droit de ne pas savoir 368

11.9. Etude CAP-Gen : Descriptif du parcours des participantes en lien avec l'oncogénétique.....369

11.10. Etude CAP-Gen : Réponses co-construites par les participantes aux supports proposés par les focus groups 372

11.10.1 Etude CAP-Gen : Présentation des réponses au support 1 « Causes du cancer » 372

Groupe « Sans expérience »..... 372

Groupe « Avec expérience »..... 375

11.10.2 Etude CAP-Gen : Présentation des réponses au support 2 « Listes des attentes » (groupe « avec expérience ») 378
Attentes envers les professionnels en oncogénétique 378
Attentes envers les associations de patients 379
11.10.3 Etude CAP-Gen : (Non) résolution des dilemmes 379
L'information à la parentèle 380
La commercialisation directe des tests génétiques 381
Les panels de gènes et les découvertes incidentes 382
Le recours à la PMA dans le cadre d'une prédisposition au cancer 383
L'accès aux thérapies ciblées 384
11.11. Etude CAP-Gen : Encodage des données sur N-Vivo 385
11.11.1 Descriptif détaillé des nœuds descriptifs utilisés pour l'encodage des données de l'étude CEP-Gen sur N-Vivo 385
11.11.2 Descriptif détaillé des nœuds expressifs utilisés pour l'encodage des données de l'étude CEPEO sur N-Vivo 397
11.12. Etude CAP-Gen : Matrices d'encodage 401
11.12.1 Matrice d'encodage nœuds descriptifs X focus group 401
11.12.2 Matrice d'encodage nœuds descriptifs X nœuds structuraux 403
11.12.3 Matrice d'encodage nœuds expressifs X focus group 406
11.12.4 Matrice d'encodage nœuds expressifs X nœuds structuraux 407
11.12.5 Matrice d'encodage nœuds descriptifs X nœuds expressifs 408
11.13. Etudes CEPEO et CAP-Gen : Restitution des données 410
11.14. Curriculum Vitae 414

Index des tableaux

Tableau 1 : Démarche méthodologique - deux études complémentaires, l'étude CEPEO et l'étude CAP-Gen 118
Tableau 2 : Données sociodémographiques concernant les participants à l'étude CEPEO 129
Tableau 3: Descriptif des nœuds descriptifs et expressifs utilisés pour l'encodage des données de l'étude CEPEO 132
Tableau 4 Exemple d'encodage réalisé sur une citation de l'entretien C03F61 133
Tableau 5: Supports utilisés dans les deux types de focus group (étude CAP-Gen) 181
Tableau 6 : Illustration de la transformation d'une anecdote rapportée par un participant à l'étude CEPEO en dilemme utilisé dans l'étude CAP-Gen 182
Tableau 7: Données sociodémographiques concernant les participantes à l'étude CAP-Gen 188
Tableau 8: Récapitulatif des nœuds descriptifs et expressifs ayant permis l'encodage des données de l'étude CAP-Gen 193
Tableau 9 : Exemple d'encodage réalisé sur une citation du focus group A1 194
Tableau 10: Récapitulatifs des résultats des études CEPEO et CAP-Gen 239

Index des figures

Figure 1: Recommandations de l'Institut National du Cancer pour la prise en charge des femmes porteuses d'une mutation BRCA1/2 et indemnes de cancer (Institut National du Cancer, 2017b) 36
Figure 2: Bref aperçu de l'articulation des notions théoriques mobilisée dans le cadre de notre recherche 51
Figure 3: La triade représentationnelle, d'après Bauer & Gaskell (1999) 79
Figure 4: Le modèle "Toblerone" des représentations sociales, d'après Bauer & Gaskell (1999) 80
Figure 5: Modèle irrégulier de la rose des vents ou « wind rose », d'après Bauer & Gaskell (2008) 80
Figure 6: Articulation des processus de régulation endogène et exogène des émotions (Leroy et al., 2014) 99
Figure 7 : Une approche théorique centrée sur l'expérience vécue, dans une perspective critique 115
Figure 8 : Illustration des dimensions de l'expérience vécue des soignants en oncogénétique 134
Figure 9: Illustration des dimensions de l'expérience vécue des soignants en oncogénétique : l'expérience quotidienne des soignants 135
Figure 10: Illustration des dimensions de l'expérience vécue des soignants en oncogénétique: savoir, savoir faire, faire savoir 150

Figure 11: Illustration des dimensions de l'expérience vécue des soignants en oncogénétique: penser l'avenir de l'oncogénétique 162
Figure 12: Illustration des dimensions de l'expérience vécue des soignants en oncogénétique: faire l'expérience des enjeux éthiques 168
Figure 13: Illustration des zones de tension identifiées dans l'étude CAP-Gen 195
Figure 14: Illustration des zones de tension identifiées dans l'étude CAP-Gen: penser un objet en tension 196
Figure 15: Illustration des zones de tension identifiées dans l'étude CAP-Gen: bénéfices et risques des tests génétiques 200
Figure 16: Illustration des zones de tension identifiées dans l'étude CAP-Gen: des attentes contrastées 208
Figure 17: Illustration des zones de tension identifiées dans l'étude CAP-Gen n: d'une démarche intime à une démarche familiale 214
Figure 18: Illustration des zones de tension identifiées dans l'étude CAP-Gen: la valeur de l'information 222
Figure 19: Illustration des zones de tension identifiées dans l'étude CAP-Gen: la question légale .. 228
Figure 20 : Triangulation des données : mise en perspective des données issues des études CEPEO et CAP-Gen 238
Figure 21 : Triangulation et identification de l'élément de mise en sens transversal : « Une définition socialement construite de l'oncogénétique »..... 239
Figure 22 : Triangulation et identification de l'élément de mise en sens transversal : « Négocier des positionnements professionnels hiérarchisés »..... 245
Figure 23 : Triangulation et identification de l'élément de mise en sens transversal : « Penser les relations soignant-patient : un idéal de non-directivité partagé ? » 250
Figure 24 : Triangulation et identification de l'élément de mise en sens transversal : « Vulnérabilité des patients, vulnérabilité des soignants : questionner la place des émotions en oncogénétique » 258
Figure 25 : Triangulation et identification de l'élément de mise en sens transversal : « Faire face aux enjeux éthiques et innovation technologiques : mobiliser des savoirs ambivalents » 266
Figure 26: Représentation du déploiement de la mise en sens de l'expérience vécue ou projetée.. 277
Figure 27: Cycle de (re)négociation des éléments de mise en sens de l'expérience vécue ou projetée dans un contexte d'innovations médicales et sociales..... 278

CHAPITRE 1: NOS GENES, ENTRE NOUS ET LES AUTRES

« Les questions d'éthique, selon la boutade d'un chercheur, n'ont longtemps intéressé que les savants à la retraite et les concierges en activité. Il est vrai que la science possède sa propre morale souvent basée sur son utilité et son efficacité et qu'elle pourrait minimiser les risques qu'elle fait encourir. Il est vrai aussi que l'opinion a toujours tendance à confondre la fiction et la réalité comme si elle ne pouvait se dispenser de ce frisson de peur qu'elle éprouve en imaginant la fabrication à la chaîne de petits monstres dociles. »

Jean-François Mattéi (1992)

La génétique relève de ce que nous avons de plus intime. Invisible à l'œil nu, notre matériel génétique façonne pourtant ce que les autres peuvent voir de nous, comme la couleur de nos yeux ou notre taille. Nos gènes nous ancrent également dans une histoire, ce patrimoine génétique, s'il est propre à chacun, est le résultat d'une transmission établie de génération en génération. Notre génome nous inscrit dans une forme d'hérédité, qui, si elle ne suffit pas nécessairement à constituer une famille, nous lient à d'autres, qui partagent ou non certaines de nos caractéristiques. Parce qu'il nous rend unique, notre génome peut permettre de nous faire accuser ou innocenter d'un crime ; parce qu'il nous inscrit dans une lignée, notre génome dessine des ressemblances entre nos visages et ceux de nos parents ou enfants. Nos gènes font ainsi notre spécificité individuelle, mais renvoient également à notre appartenance à une lignée, à l'humanité et nous rapproche du monde du vivant comme le souligne un « fun fact » scientifique largement repris – non sans humour – par des articles de presse, nous partageons 98% de notre ADN avec le chimpanzé et 35%... avec la jonquille ! Cet intérêt pour la génétique, qui nous amène à nous demander si nous partageons des caractéristiques communes avec les singes, les mouches ou les bananes, nous ramène plus profondément à la question de ce qui nous rend humain, ce qui nous rend semblable mais aussi différent des autres, qu'ils soient humains, animaux ou végétaux. Ainsi dans le génome, c'est bien la question du soi et de l'autre qui se joue (J. Marks, 2003).

Nos gènes jouent un rôle crucial, à la fois au niveau biologique, comme support de l'hérédité, mais aussi au niveau culturel où ils ont une position de symbole et dispose presque d'une « magical force » (Nelkin & Lindee, 2004, p. 2). La génétique s'illustre par sa présence dans notre univers fictionnel ; on la retrouve dans les romans, les bandes dessinées, les films, les séries télévisées, les paroles de chansons, mais aussi dans notre univers quotidien non-fictionnel, dans les magazines, les reportages et documentaires, les débats, les émissions de radio, les livres de conseils de parentalité et de développement personnel. Depuis les années 1990, la question génétique est largement traitée tant sur le ton de l'humour que pour porter des histoires dramatiques. Dans la fiction et les médias, on évoque les gènes de la violence, de l'égoïsme, de la dépression, du génie, de l'homosexualité, et tant d'autres. Notre ADN s'est immiscé dans l'imaginaire commun et s'est construit autour d'une image puissante, fortement déterministe et centrale pour comprendre nos comportements et plus largement le « secret de la vie » (Nelkin & Lindee, 2004). A la fois source de controverses et source d'espoir, les

recherches en génétique ont marqué notre histoire, et plus particulièrement l'histoire du XXème siècle, où la médecine s'est parfois abandonnée aux dérives eugénistes (G. Lambert, 2014).

Les tests génétiques en lien avec la santé consistent à « rechercher des anomalies sur la molécule d'ADN elle-même, ou à dépister des anomalies concernant le nombre ou la formation des chromosomes » (Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale, 2015a). Les tests génétiques peuvent renseigner sur le patrimoine génétique transmissible, présent dans toutes les cellules de l'organisme, on parle de génétique constitutionnelle, qu'il faut différencier de la génétique somatique qui renvoie à l'état du génome de cellules tumorales. Un troisième type de test permet d'obtenir des informations sur la réponse à un traitement ou sur les risques d'effets secondaires, on parle alors de pharmacogénétique (*ibid*).

La génétique dite « constitutionnelle », qui sera au centre de la réflexion de ce travail de thèse, renvoie à l'étude de caractéristiques génétiques héréditaires, c'est-à-dire pouvant être transmises de génération en génération. Il s'agit d'identifier une modification de l'ADN d'un gène - on parle alors de mutation génétique - qui va être transmise d'une génération à l'autre au sein d'une famille, en cherchant à en estimer les conséquences sur la santé des individus par l'étude des modalités de transmission et de la pénétrance - qui correspond à la proportion des individus portant un certain trait génétique et vont montrer le trait ou phénotype qui lui est associé. On peut illustrer ces termes avec le cas de la maladie de Huntington, qui est due à une mutation d'un gène codant une protéine, la huntingtine. Un individu porteur de la mutation a 50% de risque de la transmettre à son tour à son enfant, le risque sera alors de 50% pour tous les enfants de la fratrie. Cette maladie se transmet sur un mode autosomique dominant : hériter d'une seule copie du gène muté est suffisant pour développer la maladie. Tout individu porteur de la mutation génétique développera obligatoirement la maladie, on parle alors de pénétrance complète (Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale, 2016). D'autres mutations génétiques vont avoir une pénétrance incomplète, on va alors parler de prédisposition, c'est-à-dire d'un risque plus important de développer une pathologie. Ainsi dans le cadre du cancer, lorsqu'une personne est porteuse d'une mutation sur le gène BRCA1 ou sur le gène BRCA2, le risque de développer un cancer du sein ou un cancer de l'ovaire augmente par rapport au risque observé dans la population générale. Ainsi une femme porteuse d'une telle mutation aura un risque de développer un cancer du sein avant 70 ans estimé de 40 à 85% contre 10% dans la population générale, le risque du cancer de l'ovaire est estimé de 10 à 60% contre 1% dans le reste de la population (Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale, 2015a). Les tests génétiques peuvent avoir une visée diagnostic (pour identifier une pathologie déjà présente, comme la mucoviscidose), une visée pré-symptomatique (pour identifier des individus indemnes ayant un haut risque de développer une pathologie donnée en raison de leur histoire médicale familiale) ou encore une visée thérapeutique (choix d'un traitement médical en fonction de caractéristique génétique).

L'oncogénétique est une discipline médicale qui a toujours été marquée par de grands questionnements éthiques, notamment autour de la question de la transmission de l'information familiale et de la préservation du secret médical, qui doit aujourd'hui faire face à de nombreux changements. Nouvelles technologies, baisse des coûts, commercialisation directe des tests génétiques ou encore apparition des thérapies ciblées, constituent autant d'innovations qui viennent remettre en cause des pratiques établies de longue date et amènent à une réactualisation des problématiques éthiques. Objet social, en tension puisqu'en changement, au cœur d'un riche imaginaire social et ayant des conséquences concrètes pour la vie des professionnels et familles concernées, l'oncogénétique constitue un intérêt majeur du fait de ses enjeux éthiques et psychosociaux. Nous proposerons un éclairage centré sur l'expérience vécue et la mise en sens des innovations techniques et thérapeutiques liées à l'oncogénétique, en adoptant un regard critique, c'est-à-dire en considérant le vaste domaine de la santé et de la maladie comme un lieu où se jouent des questions de pouvoir entre des acteurs aux positions hiérarchiques inégales socialement. Nous investiguerons plus particulièrement trois dimensions qui nous permettront, grâce à une approche inspirée de la triangulation théorique, de comprendre comment les individus mettent en sens leur expérience, ainsi que l'expérience qu'ils projettent sur autrui ou dans l'avenir. La première dimension renvoie aux pratiques, elle est incarnée par l'action, et nous nous intéresserons ici plus particulièrement aux relations médecin-patient et à ce que ces relations viennent dire des rôles sociaux incarnés par chacun, de la légitimité de chacun des acteurs à prendre des décisions au regard de la génétique et aux attentes concernant les liens qui se nouent entre professionnels en oncogénétique et familles concernées par des prédispositions au cancer. La seconde dimension investiguée concerne la négociation des savoirs liés à la santé, qu'ils soient issus du sens commun, de connaissances expérientielles ou encore de connaissances expertes et professionnelles. Enfin, nous nous intéresserons à la dimension émotionnelle de l'expérience, en considérant les émotions comme fondamentalement sociales et socialement partagées et régulées. Notre investigation nous amènera à interroger à la fois des professionnels en oncogénétique, ainsi que des femmes issues d'une communauté d'intérêt autour du cancer, les Seintinelles, qu'elles aient ou non une expérience en tant que patiente en oncogénétique. Cette recherche reposera sur les principes de la triangulation méthodologique et s'inscrira dans une perspective compréhensive. Le recueil et l'analyse des données seront pensés et construits selon les principes de l'analyse interprétative phénoménologique, dans un dispositif méthodologique original, rigoureux et cohérent.

CHAPITRE 2: L'ONCOGENETIQUE, UNE DISCIPLINE MEDICALE EN MOUVEMENT

2.1. La génétique, un exercice strictement encadré en France

La génétique en France est régulée grâce aux lois de bioéthique et à leurs décrets d'application. C'est en 1994 que sont promulguées en France les lois de bioéthique dont l'objectif est « d'établir les normes dans la pratique des sciences du vivant » ainsi que de « garantir le respect du corps humain dans le cadre des pratiques médicales et encadrer le don et l'utilisation des éléments et produits du corps humain (organes, tissus, cellules souches hématopoïétiques…), ainsi que l'assistance médicale à la procréation et le diagnostic prénatal (DPN) » (Agence de biomédecine, 2014). Ces lois de bioéthique ont fait l'objet de deux révisions en 2004 et en 2011, grâce aux avis du Comité Consultatif National d'Ethique et à de grands débats associant des professionnels issus de multiples disciplines médicales mais aussi des professionnels des sciences humaines et sociales (histoire, philosophie, etc.). La pratique des tests génétiques est par ailleurs également encadrée par les articles 16-10 et suivant du code civil qui permettent de fixer les situations dans lequel un test génétique peut être réalisé, ainsi que l'arrêté du 27 mai 2013 qui précise les règles de bonnes pratiques applicables à la réalisation d'un test génétique à des fins médicales (Légifrance, 2013a). En France, les tests génétiques ne peuvent être réalisés qu'à des fins médicales, judiciaires ou de recherche scientifique.

Les tests génétiques à des fins médicales peuvent concerner différentes situations : le diagnostic de maladies génétiques, la situation particulière de diagnostic pré-symptomatique de maladies génétiques, l'identification de facteurs de risque génétique ayant un impact soit sur la santé (facteurs de prédisposition, voire de susceptibilité), soit sur la prise en charge thérapeutique de la personne (pharmacogénétique), l'identification de mutation ou de réarrangement chromosomique chez des personnes non-malades (improprement appelées « porteurs sains ») dans le cadre du conseil génétique sur les risques de transmission à la descendance (Légifrance, 2013a).

En France, seuls les médecins sont habilités à prescrire des tests génétiques : il peut ainsi s'agir soit d'un médecin généticien, soit d'un médecin non généticien connaissant la situation clinique et travaillant en relation avec une équipe de génétique clinique. L'arrêté précise que « dans tous les cas, le prescripteur doit être capable de délivrer au demandeur une information préalable complète et compréhensible. Il vérifie notamment que la personne a compris les conséquences potentielles des résultats à la fois pour lui-même et pour sa famille » (Légifrance, 2013a). Seuls les laboratoires de biologie médicale autorisés peuvent être amenés à réaliser des tests génétiques en faisant appel à des praticiens porteurs du titre de biologiste médical et agréés par l'Agence de la biomédecine (agrément à renouveler tous les cinq ans) sont autorisés à valider les résultats des tests génétiques. La prescription de tests génétique doit être pertinente par rapport aux recommandations professionnelles, ainsi dans le cas des prédispositions au cancer, les individus asymptomatiques ne présentant pas

d'histoire familiale de cancer mais étant inquiets pour leur propre risque de cancer ne peuvent pas avoir accès aux tests génétiques puisqu'ils n'entrent pas dans le cadre des recommandations. La vente directe de tests génétiques par des laboratoires auprès de « consommateurs » est interdite en France.

Dans le cas où le test est réalisé à des fins médicales, il ne peut être réalisé qu'avec l'accord de la personne concernée, la personne autorisée à prescrire le test doit lui apporter les informations nécessaires à la prise de décision et recueillir son consentement éclairé, la personne peut refuser de connaître le résultat de son test génétique. Les résultats doivent être annoncés au patient dans un contexte encadré par la loi et être accompagnés d'un complément d'informations. En cas de découverte d'une anomalie génétique grave susceptible d'entraîner des mesures de prévention ou de soins, la personne chez qui le test a été réalisé est tenue d'en informer les membres de sa famille. Si elle ne souhaite pas le faire elle-même (notamment en cas de conflits familiaux), elle peut en faire part au médecin ayant réalisé le test génétique qui se chargera diffuser cette information en préservant l'anonymat de son patient. A l'issue d'un test génétique, l'arrêté stipule que « le rôle du médecin qui rend le résultat est d'orienter la personne vers la ou les structures les mieux à même de participer à la prise en charge et au suivi médical de cette dernière. En fonction de la pathologie, différents acteurs peuvent être sollicités : des médecins spécialistes, des médecins généralistes, des kinésithérapeutes, des psychologues, des assistants de service social... » (Légifrance, 2013a).

En 2003, l'UNESCO indique reconnaître que « les données génétiques humaines présentent une spécificité qui tient à leur caractère sensible en ce qu'elles peuvent indiquer des prédispositions génétiques concernant des individus et que ce pouvoir prédictif peut être plus étendu que ne l'indiquent les évaluations faites au moment de l'obtention des données ; que ces données peuvent avoir une incidence significative sur la famille, y compris la descendance, sur plusieurs générations, et dans certains cas sur tout le groupe concerné; qu'elles peuvent contenir des informations dont l'importance n'est pas nécessairement connue au moment où les échantillons biologiques sont collectés et qu'elles peuvent revêtir une importance culturelle pour des personnes ou des groupes » (UNESCO, 2003, p. 43). Ainsi il est clair que la pratique de la génétique est intimement liée à la question de l'éthique et plus largement à son acceptation culturelle qui détermine les pratiques légales ou non au sein d'un pays donné. L'hétérogénéité des pratiques et des légalisations en lien avec la réalisation de tests génétiques à des fins médicales à un niveau international, leur nécessaire ancrage culturel et leur lien avec des enjeux éthiques qui dépassent de loin le « possible techniquement » ne peuvent manquer de nous interpeller.

Dans le cadre de ce travail de recherche, nous nous intéresserons plus spécifiquement aux tests génétiques réalisés à des fins prédictives réalisés dans le champ de l'oncologie au sein d'un champ disciplinaire spécifique : l'oncogénétique.

2.2. De l'identification des premières mutations de prédisposition à la pratique clinique de l'oncogénétique en France

2.2.1 D'une intuition à la confirmation de l'existence de gènes prédisposant au cancer

Si les origines génétiques de certains cancers ont été longtemps suspectées, les travaux engagés en ce sens ont abouti à des premiers résultats en 1986 avec l'identification d'un gène responsable du développement de rétinoblastomes (Friend et al., 1986). Dès le début du 20ème siècle de nombreux chercheurs ont cherché à identifier l'origine des cancers, notamment en proposant des modèles de développement des cancers centrés sur les infections ou des modèles « chromosomiques » (Weitzel, Blazer, MacDonald, Culver, & Offit, 2011). On considère aujourd'hui que 5 à 10% des cancers seraient attribuables à une mutation génétique délétère héréditaire, que celle-ci soit identifiable ou non et 70 gènes de prédisposition ont été identifiés à l'heure actuelle. Si une personne est identifiée comme étant porteuse d'une mutation génétique héréditaire la prédisposant au cancer, ceci ne signifie pas qu'elle développera obligatoirement un cancer mais qu'elle a un risque plus élevé de le faire que le risque observé que dans la population générale. Le risque de développer un cancer en étant porteur d'une mutation génétique dépend de la pénétrance, « c'est-à-dire de la probabilité que cette mutation s'exprime, donc que les autres facteurs de risque, liés au mode de vie de la personne, lui permettent de s'exprimer » (Dufranc, 2016). Plus de 50 syndromes de prédisposition de forte pénétrance ont été identifiés au cours de 20 dernières années et ont été associés à des mutations héritées au sein de gènes spécifiques (Weitzel et al., 2011). Par exemple les mutations du gène RET ont une pénétrance de près de 100%, la quasi-totalité des porteurs développeront donc un cancer s'ils n'ont pas recours à un retrait prophylactique de la thyroïde. Par ailleurs, il est important de souligner les cancers associés à une mutation génétique se développent à un âge plus précoce que les autres, les cancers diagnostiqués chez des sujets jeunes représentent d'ailleurs l'un des principaux motifs d'orientation vers la consultation d'oncogénétique, au même titre que l'histoire médicale familiale.

2.2.2 Evaluation des risques et conseil en génétique

Les consultations d'oncogénétique se sont développées en France dès le début des années 1990 afin de répondre aux attentes des familles présentant une histoire familiale de cancer (Noguès, 2008). La pratique clinique de l'oncogénétique se développe dans le domaine dit du « GCRA » (Genetic Cancer Risk Assessment : Evaluation des Risques de Cancers Génétiques). Cette pratique médicale interdisciplinaire permet, via l'utilisation d'un arsenal grandissant d'outils génétiques et génomiques, l'identification d'individus et de familles présentant un risque de cancer héréditaire. L'identification de facteurs de risque de cancer pour une famille ou un individu est une démarche complexe qui soulève des questions tant au niveau éthique que social ou psychologique (Weitzel et al., 2011). Des recommandations et guides de bonnes pratiques sont régulièrement mis en place notamment par

l'American Society of Clinical Oncology (ASCO), the National Society of Genetic Counselors (NSGC), l'Oncology Nursing Society (ONS) aux Etats-Unis, ou l'encore l'Institut National du Cancer (INCa) en France.

Lorsque l'on peut suspecter la présence d'une mutation génétique délétère héréditaire au sein d'une famille – excès de cancers au sein d'une branche de la famille (paternelle ou maternelle), excès de formes bilatérales ou multifocales, cancers associés à un âge jeune – celle-ci doit être orientée vers une consultation d'oncogénétique. Il existe actuellement plus de 145 sites de consultations en France. En 2007, 26000 consultations d'oncogénétiques ont été réalisées en France, leur nombre a connu une croissante constante pour atteindre près de 72000 consultations en 2016. Au total en 2016, ce sont plus de 28000 cas index (première personne de la famille à subir un test génétique) et plus de 11000 apparentés (membres de la famille d'un cas index pour lequel le test génétique est positif à l'une des mutations recherchées) qui ont bénéficié d'une première consultation en oncogénétique. Plus de 38600 patients ont pu bénéficier d'un test génétique en France en 2016. Enfin, près de 32000 consultations d'accompagnement et / ou d'annonce du résultat chez un cas index ou un apparenté ont eu lieu. L'immense majorité des consultations en oncogénétique a pour motif la recherche de mutation génétique lié au syndrome sein-ovaire (72% du total des consultations) et plus de 1600 individus ont été identifié comme porteurs d'une mutation génétique en lien avec ce syndrome en 2015. Le second motif de consultation le plus fréquent renvoie aux pathologies digestives qui concernent 17% des consultations. Les délais pour réaliser un test génétique reste long et a même tendance à augmenter de façon constante depuis 2009. Le délai médian d'obtention d'un premier rendez-vous était en 2016 de 14 semaines contre six semaines en 2009. Suite à la consultation initiale, le délai médian avant d'obtenir les résultats d'un test chez un cas index est de 24 semaines (soit près de six mois, un délai largement raccourci par rapport aux 34 semaines observées en 2015) pour le syndrome sein-ovaire et 26 semaines (soit un peu plus de six mois, un délais équivalent à celui de 2016) pour le syndrome de Lynch (Institut National du Cancer, 2014b, 2017a).

Le conseil en génétique est le processus par lequel des personnes affectées par une maladie génétique, ou à risque de l'être, sont informés à propos des conséquences possibles de la mutation génétique détectée, de la probabilité de développer la maladie associée et de la transmettre à sa descendance, et des moyens qui peuvent être mis en place pour prévenir la maladie ou la traiter (2001). En France, deux types de professionnels sont aptes à exercer une activité liée au conseil en génétique spécifiquement en oncogénétique: les oncogénéticiens et les conseillers en génétique.

Le métier d'oncogénéticien est accessible par l'obtention d'un diplôme universitaire accessible à tout médecin ayant obtenu sa thèse en médecine. Les médecins exerçant en oncogénétique seraient environ 150 en France d'après l'annuaire des consultations d'oncogénétique proposé par l'Institut National contre le Cancer. Le rôle de l'oncogénéticien consiste à retracer l'histoire familiale de cancer grâce à un arbre généalogique et à estimer si cette histoire peut être imputable au hasard ou si une

mutation génétique héréditaire peut-être suspectée. C'est lui qui va décider de prescrire ou non un test génétique au sein d'une famille, et va identifier l'individu chez qui la réalisation du test serait la plus pertinente : l'individu qui serait le plus susceptible de présenter une mutation génétique, le plus souvent une personne ayant développé un cancer à un âge jeune, sera alors le cas index de la famille. C'est lui aussi qui va déterminer quel(s) gène(s) devrai(en)t faire l'objet d'une analyse en s'appuyant sur des calculs de risque et recommandations de bonnes pratiques. Dans le cas où il serait impossible de réaliser le test chez cette personne (décès, refus de se soumettre au test), l'oncogénéticien peut accepter de prescrire le dépistage chez un autre membre de la famille avec un risque au niveau de la transférabilité des résultats pour les autres individus de la famille. En ce sens le travail de l'oncogénéticien est bien un travail de prédiction : la prédiction du risque à la fois individuel et familial de développer un cancer associé à une mutation génétique héréditaire probable, en lien avec un syndrome spécifique, tel que le syndrome sein/ovaire. A l'issue du test génétique, l'oncogénéticien peut être amené à suivre les patients concernés, qu'une mutation soit identifiée ou non, sur plusieurs années, afin de réévaluer le risque au besoin et de proposer la mise en place de mesures préventives. Il se charge de déterminer la prise en charge adaptée qui sera proposée aux patients en fonction du risque estimé.

Le métier de conseiller en génétique est reconnu depuis la fin des années 1960 aux Etats-Unis (Bernhardt et al., 2009) mais n'existe en tant que tel que depuis 2004 en France. Ce métier est accessible par un master délivré par la faculté de médecine de l'Université d'Aix-Marseille. Peuvent être admis des individus ayant suivi un cursus médical, paramédical ou issus de filières scientifiques. Des diplômes d'équivalence reposant sur l'expérience acquise peuvent également être délivrés par cette université. Trois voies s'offrent aux conseillers nouvellement diplômés : l'oncogénétique, la génétique médicale et/ou le diagnostic prénatal. Certains conseillers en génétique vont ainsi s'orienter exclusivement vers l'une ou l'autre de ces voies, mais d'autres peuvent également exercer auprès de différentes populations, par exemple en travaillant à la fois en oncogénétique et génétique médicale ou en génétique médicale et diagnostic prénatal. Le rôle des conseillers en génétique aux Etats-Unis est pluriel : proposer un conseil en génétique avant et après la réalisation d'un test génétique, prescrire les tests, gérer les patients porteurs de mutations sur un seul gène. Les tâches attribuées aux conseillers en génétique se révèlent être ainsi de plus en plus complexes (Bernhardt et al., 2009). En France en revanche, les conseillers en génétique ne disposent pas du droit de prescription, et seuls les médecins sont légalement autorisés à prescrire un test génétique. Le rôle des conseillers en génétique en France consiste notamment à vulgariser les propos du médecin afin de les rendre compréhensibles pour les patients. Les conseillers en génétique sont également en charge de la réalisation des arbres généalogiques indispensables au travail en génétique, ils peuvent également réaliser les prélèvements nécessaires aux tests génétiques et participer à la recherche en laboratoire. Le travail des conseillers en génétique est réalisé en lien étroit avec les médecins et selon les services, les conseillers en génétique peuvent être amenés à réaliser des consultations seuls ou en binôme (avec le médecin ou avec un psychologue par exemple). Les conseillers en génétique peuvent exercer dans

les centres de maladies rares ou de lutte contre le cancer. Si l'oncogénéticien est toujours présent dans les services d'oncogénétique, la présence de conseillers en génétique est facultative bien que de plus en plus fréquente.

La notion de conseil en génétique repose sur le principe de médecine prédictive : on considère qu'une prise en charge adaptée permettra de réduire le risque de maladie ou l'importance des conséquences de la maladie sur la personne concernée. Dans le champ du cancer, le dépistage de mutations génétiques délétères héréditaires implique une prise en charge spécifique et à long terme à la fois chez le cas index et chez les apparentés identifiés comme porteurs de la mutation et ce très tôt dans la vie, dès 20 ans par exemple pour le syndrome de Lynch, afin de pouvoir dépister la maladie au plus tôt si celle-ci devait apparaître. Cette prise en charge peut prendre des formes variées en fonction des syndromes mais aussi en fonction des préférences individuelles et des situations médicales des patients concernés. Ainsi la prise en charge peut comprendre (et combiner) une surveillance par imagerie médicale, des traitements prophylactiques (mastectomie, ovariectomie, colectomie, etc.), une prise en charge de la fertilité (risque de stérilité, procréation médicalement assistée, etc.), l'orientation du choix de traitement en cas de cancer, etc. Cependant, il est à noter que le bénéfice possible des tests pour les patients peut poser question dans certains cas pour lesquels la prédiction ne permet pas nécessairement une prise en charge adaptée, individualisée et qui permette de réduire le risque individuel. Le principe sur lequel s'appuie la médecine prédictive n'est pas vérifié pour toutes les prédispositions. Si dans certains cas, le bénéfice des tests génétiques et de la prise en charge des personnes prédisposées a été démontré, dans d'autres, ce bénéfice est moins clair et la prise en charge à mettre en place peut poser question, tant en raison de son efficacité que des conséquences psychologiques qu'elle peut impliquer. A titre d'exemple, la prise en charge de personnes atteintes du syndrome de Li Fraumeni, lié à une mutation du gène TP53 et qui engendre des cancers à répétition provoqués par une incapacité de l'ADN à détruire les cellules dégénérant en cancers, ne fait pas l'objet d'un consensus au niveau international à l'heure actuelle (Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale, 2015b; McBride et al., 2014).

2.2.3 Le parcours en oncogénétique

Nous tenterons de décrire ici le parcours « classique » en oncogénétique, c'est-à-dire le parcours suivi par un patient comme présentant un risque élevé de porter une mutation génétique en raison de son histoire médicale et de l'histoire médicale présentée par sa famille. Les consultations en oncogénétique chez des personnes ayant été atteintes de cancer ont le plus souvent lieu en dehors du temps des traitements, car ils ne représentent pas la première priorité suite à un diagnostic de cancer, hormis dans des cas spécifiques, par exemple lorsque les patients sont en fin de vie, ce qui renvoie à des problématiques spécifiques que nous n'aborderons pas ici (Daniels, Burzawa, Brandt, Schmeler, & Lu, 2011). Les délais pour un premier rendez-vous pour une nouvelle famille peuvent être

longs et atteindre plusieurs mois, la plupart de ces rendez-vous n'ayant pas de caractère d'urgence (Noguès, 2008).

Les consultations en oncogénétique ont pour spécificité d'être réalisées dans un contexte familial, les conséquences de la réalisation d'un test génétique allant au-delà de la seule implication d'un membre de la famille. Les familles présentes en consultation le sont sur conseil de leur médecin traitant, de leur oncologue, de leur gynécologue, de leur gastro-entérologue, mais parfois aussi de leur propre initiative. Dans certains services d'oncogénétique, avant la consultation, les patients reçoivent à leur domicile un cahier dans lequel il leur est demandé de répertorier tous les membres de leurs familles ainsi que les différents cas de cancer avant de le renvoyer auprès du service. Le cahier est transmis à des techniciens ou aux conseillers en génétique dont le rôle est de compiler toutes les informations sous forme d'arbre généalogique qui sera utilisé pour la consultation et permettra d'établir le risque qu'une mutation génétique délétère héréditaire soit présente dans la famille et de choisir le test à mettre en place. Dans d'autres services, le conseiller en génétique contacte les patients et réalise avec eux l'arbre généalogique lors d'un rendez-vous téléphonique préalable à la consultation en présentiel au sein du service. Enfin dans d'autres services aucune préparation n'a lieu avant la consultation et le recueil des données familiales est réalisé directement sur place pendant la consultation, soit par un conseiller en génétique soit par un oncogénéticien.

Schématiquement, on peut considérer qu'il existe quatre types de consultations en oncogénétique. Tout d'abord, il existe des **consultations visant à établir le risque et la pertinence de réaliser un test génétique chez un cas index** (personne ayant eu un cancer ou parent au premier degré de personne ayant eu un cancer mais pour laquelle le test n'est plus possible, notamment en cas de décès). La personne qui se rend en consultation afin d'établir son propre risque de développer un cancer ou le risque de ses enfants, ne sera pas nécessairement la personne chez laquelle l'oncogénéticien estimera qu'il sera pertinent de réaliser le test. Par ailleurs, il est également possible que l'oncogénéticien évalue le test génétique comme inutile, lorsqu'il conclue à partir de l'arbre généalogique que la fréquence des cancers serait davantage attribuable au hasard ou à l'exposition à d'autres facteurs de risque qu'à une possible mutation génétique héréditaire. Si la personne présente en consultation est celle chez qui un test peut être réalisé et qu'elle le souhaite, elle pourra réaliser le test après avoir reçu l'ensemble des informations nécessaires et avoir signé le formulaire de consentement éclairé. Le prélèvement consiste en une prise de sang et un prélèvement de cellules buccales qui permettent de confirmer les analyses en cas de résultat positif. Deux circuits d'analyse existent, l'un rapide en cas « d'urgence », l'autre plus lent pour les cas ne nécessitant pas de prise en charge urgente, les délais pour obtenir un résultat peuvent ainsi varier de quelques semaines à quelques mois - voire plus d'un an - en fonction des services et de l'urgence de la demande.

Si le test génétique est réalisé, une **consultation de rendu de résultat** aura lieu que le résultat soit positif ou négatif afin de revoir avec les patients ce qu'impliquent les résultats de ce test pour eux et leur

famille. En effet, un test génétique positif nécessite de réfléchir aux processus de surveillance à mettre en place (mammographie, échographie, IRM, frottis cervico-utérin) ainsi qu'aux possibles implications en termes de chirurgie prophylactique (mastectomie, ovariectomie, colectomie prophylactique). Pour autant, un résultat négatif n'est pas exempt d'implication puisqu'il signifie seulement qu'il est impossible de conclure à une origine héréditaire de la fréquence élevée de la maladie dans la famille, pour autant, il n'est pas possible non plus d'affirmer qu'il n'existe pas d'origine héréditaire, une possibilité qui reste hautement envisageable dans certaines situations médicales familiales. Ainsi, il est essentiel de souligner que le test génétique ne permet pas nécessairement de lever le doute sur l'origine génétique d'une histoire familiale de cancer (Julian-Reynier et al., 2000).

Suite à un test génétique dont le résultat est positif à l'une des mutations recherchées, d'autres membres de la famille peuvent souhaiter réaliser un test génétique, l'oncogénéticien estime alors la pertinence de **réaliser un test génétique chez un apparenté** (personne parente avec un individu chez lequel une mutation génétique délétère a été identifiée). Dans ce cas, les apparentés qui souhaitent réaliser le test peuvent se rendre en consultation, afin de réaliser un prélèvement. Le test génétique sera alors plus rapide à réaliser car les analyses porteront uniquement sur la recherche d'une mutation bien spécifique, à savoir celle déjà observée chez le cas index de la famille. Ainsi les résultats peuvent être obtenus dans un délai variant de quelques semaines à quelques mois. Ces consultations seront également suivies de consultation de rendu de résultats. La différence sera que si le test est négatif, la personne ne présente pas *a priori* de risque de cancer supérieur à celui de la population générale, contrairement aux membres de la famille pour lesquels le test est positif et qui présentent alors un risque supérieur à la normale.

Enfin, que le test génétique soit réalisé ou non, qu'il soit positif ou non, l'oncogénéticien continue à accompagner les familles lors de **consultations de suivi** qui consistent notamment à recueillir toute information sur l'évolution de la situation de la famille (nouveaux cas de cancer, cas de cancers découverts chez des membres de la famille peu connus ou éloignés) mais aussi à informer les familles sur les nouvelles possibilités techniques permettant de poursuivre les analyses, notamment dans les cas où un test génétique semblait peu pertinent ou avait été réalisé et dont le résultat était négatif. Ainsi la consultation en oncogénétique s'inscrit dans un parcours, voué à durer plusieurs années, et lors duquel les résultats et conseils de l'oncogénéticien aux familles sont soumis à révision à mesure que les connaissances en génétiques s'accumulent et que techniques disponibles progressent.

Ce parcours « classique » en oncogénétique se trouve aujourd'hui remis en question en raison de progrès technologiques et thérapeutiques qui concernent par exemple la baisse des coûts liés au séquençage du génome ou encore le développement de thérapies ciblées justifiant un recours croissant aux tests génétiques. Les consultations en oncogénétique voient leur nombre augmenter à mesure que celles-ci jouent un rôle de plus en plus important dans la mise en place de stratégie thérapeutique en oncologie, mais aussi à mesure que le public est de plus en plus familier avec cette

discipline et cherche à s'approprier ses propres données génétiques. Il en résulte une pression accrue sur les services de génétique au sein desquels les professionnels sont confrontés à la nécessité de repenser leurs pratiques pour faire face aux innovations qui prennent place dans leur discipline. Nous nous intéresserons ici aux évolutions qui touchent l'oncogénétique en nous appuyant sur la notion de « médecine personnalisée » comme contexte global permettant de penser ces changements.

2.3. D'un idéal de soin personnalisé …

2.3.1 La médecine personnalisée

La notion de médecine personnalisée est peu à peu devenue centrale et s'est imposée dans le paysage de la littérature médicale. Le nombre de publications concernant la médecine personnalisée a augmenté de façon exponentielle au cours des dernières années ainsi que l'indique une simple recherche par mots-clés sur les bases de données telles que Science Direct (de 1420 articles publiés en 2010 à 4304 en 2017) ou encore PubMed (de 1660 articles en 2010 publiés à 7284 en 2017)[1]. Au-delà du champ de la littérature scientifique, la médecine personnalisée s'est imposée en quelques années comme « le nouvel horizon des politiques de santé, justifiant la mise en œuvre de moyens financiers considérables et la mobilisation de tous les acteurs concernés en vue de la promouvoir » (Guchet, 2016, p. 20).

La notion de médecine personnalisée reste un concept flottant, dont les différentes définitions ne font pas consensus. La terminologie de « médecine personnalisée » n'est d'ailleurs pas celle utilisée par tous, et on peut faire référence à cette notion par l'emploi d'une mutlitude d'autres termes tels que la médecine stratifiée, la médecine ciblée, la médecine moléculariséé, la médecine individualisée ou la médecine de précision (Guchet, 2016). En tant que réalité clinique, la médecine personnalisée fait référence à un effort compréhensif visant à adapter le soin à l'individu et ce sur de multiples dimensions afin d'atteindre un soin « sur-mesure » (Burke, Brown Trinidad, & Press, 2014). Par ailleurs, le terme de « médecine personnalisée », s'il semble être le plus fréquemment utilisé, ne renverrait pour autant qu'à une façade de la médecine dite « 4P medicine », composée de quatre dimensions : prédictive, préventive, personnalisée et participative (Hood & Friend, 2011). Dans ce paradigme, la gestion de la santé publique viserait entre autres à promouvoir une prévention ciblée qui permettrait de passer du traitement des maladies au maintien de la santé grâce à une capacité grandissante à prédire les risques individuels de développer certaines pathologies. De plus, la médecine personnalisée, en prenant en compte les différences individuelles dans le diagnostic de la pathologie, dans le vécu de la maladie, dans la réponse au traitement, permettrait d'espérer diminuer l'impact et la sévérité de la maladie, tout en améliorerant le taux de succès des traitements. Cette approche permettrait d'éviter le recours à des

[1] Recherche effectuée sur les bases de données PubMed et Science Direct en octobre 2017

traitements inefficaces ou aux effets secondaires trop lourds provoquant ainsi une réduction des coûts liés à la santé.

La notion de médecine personnalisée renvoie en grande partie aux progrès réalisés dans la recherche médicale et en particulier dans le champ du séquençage du génome et de la génétique. La médecine personnalisée peut ainsi être définie comme « l'utilisation d'informations biologiques, génétiques et génomiques d'un patient pour lui proposer « le » format de traitement le plus efficace et le plus adapté » (Mathieu et al., 2012). D'ailleurs, nombreux sont ceux qui considèrent que les progrès réalisés dans le champ de la génomique ont permis l'entrée dans une ère de « médecine de précision », avec une forte augmentation du nombre de tests génétiques réalisés aux cours des dernières années (Khoury, 2017). Avec la perspective de pouvoir réaliser des séquençages de génome entier pour 1000 dollars, on pourrait imaginer « déterminer une probabilité d'occurrence de certaines maladies, ou bien une probabilité d'évolution de ces maladies chez un patient, ou encore d'anticiper (il s'agit toujours de probabilité) la réponse des patient(e)s au(x) traitement(s) disponible(s) quand il en existe » (Guchet, 2016, p. 21). Pour Weil (2016), la médecine personnalisée repose sur l'usage de nouveaux outils et concepts largement liés à la génétique tels que le séquençage du génome humain (et la compréhension du rôle de certaines séquences du génome dans l'apparition de pathologies), la génomique fonctionnelle (qui vise à étudier le rôle de certains gènes dans les processus biologiques qu'ils soient normaux ou pathologiques), la pharmacogénique (qui vise à comprendre les effets des traitements médicamenteux sur les structures fonctionnelles du génome en fonction des gènes ou mutations génétiques présents chez le patient), la pharmacogénétique (qui vise notamment à étudier le rôle du génotype sur la réponse à un médicament afin de mieux comprendre la variabilité de ces réponses) ou encore la constitution de bases de données nationales et internationales où sont archivées de grandes quantités de données permettant de comparer les résultats d'un patient spécifique à ceux d'un grand nombre d'autres individus présentant les mêmes caractéristiques. Pourtant la Food and Drug Association, l'agence américaine des produits alimentaires et médicamenteux souligne que si l'attention est largement portée sur l'utilisation de tests génétiques afin de guider des décisions thérapeutiques, tout un ensemble de pratiques et outils peuvent s'associer pour proposer une approche personnalisée et ainsi améliorer la prise en charge des patients en prenant en compte des caractéristiques telles que l'anatomie du patient (sa taille, son poids, etc.), sa physiologie (métabolisme, système nerveux et cardiovasculaire, appareil reproductif, etc.), et l'environnement d'usage (unité de soins intensifs, domicile, etc.) (Food and Drugs Administration, 2013).

Au-delà du seul choix des traitements, Guchet (2016) souligne que les discours visant à la promotion de la médecine personnalisée renvoient à la nécessité de remettre le patient au centre du système de soins. C'est notamment ce qu'exprime le Troisième Plan Cancer (Institut National du Cancer, 2014a) qui établit la nécessité de promouvoir la médecine personnalisée afin de maintenir la France à la pointe des possibilités techniques, technologiques et thérapeutiques dans le champ du

cancer - de la prévention au traitement en passant par l'amélioration des moyens diagnostiques et de dépistage - mais souligne également sa volonté de lutter efficacement contre les inégalités sociales et géographiques ainsi que son souhait de promouvoir les recherches et initiatives visant l'amélioration et le maintien de la qualité de vie des patients atteints de cancer. Soulignons par ailleurs le lancement en 2015 du Vistera Project qui repose sur la notion de bien-être et s'inscrit dans le champ de la médecine personnalisée en proposant aux participants de s'engager dans une démarche participative de surveillance de leurs données de santé (Auffray, 2016). Le Vistera Project, initié par l'Institut Européen de Biologie et Médecine Systémique est décrit comme étant « la première étude en France et en Europe avec des engagements actifs et individualisés pour chaque participant: un suivi dans le temps, l'accès à un ensemble complet de mesures et leur interprétation avec des méthodes informatiques avancées, l'accès au tableau de bord personnalisé de ces données et à un coach individuel de santé et de bien-être » (European Institute for Systems Biology & Medicine, 2015).

Par ailleurs, la médecine personnalisée ou des 4P, par sa volonté d'intégrer dans sa conception même la médecine participative, vise à promouvoir un changement de position du patient au sein même du système de soins. Plus que de simples usagers, les patients se voient attribuer une part de la responsabilité de leur santé et sont appréhendés comme de réels partenaires du système de soins et de ses acteurs, tels que les médecins, les équipes soignantes ou encore les chercheurs. La médecine personnalisée cherche à s'appuyer sur un partenariat entre le clinicien et son patient fondé sur le principe de décision partagée afin de déterminer l'option de prise en charge la plus adaptée à une situation particulière au sein de la palette des options disponibles. De ce fait, les valeurs personnelles des patients, aussi bien que les déterminants cliniques, participeraient à la prise de décision et à l'élaboration de la prise en charge (Burke et al., 2014). La loi du 4 mars 2002 propose et définit la notion de « démocratie sanitaire » qui illustre la volonté de protéger les droits individuels et collectifs face aux systèmes de santé, en prévoyant notamment une implication des associations au sein des instances de décision (Legifrance, 2002). En ce sens, la politique actuelle en termes de santé publique cherche à faire de la démocratie sanitaire une réalité pratique (Compagnon, 2014) notamment par une implication plus importante des personnes concernées dans la recherche en santé. Cette volonté d'impliquer les personnes concernées quant à la définition des modes de prises en charge et à la mise en place des recherches scientifiques s'est largement illustrée et a fait ses preuves dans le champ du VIH-Sida et de la recherche communautaire (Demange, Henry, & Préau, 2012) ce qui a permis de faire avancer les connaissances, en reconnaissant notamment l'expérience individuelle et collective comme source de savoirs non négligeable et « experte ».

Pourtant l'usage de la notion de médecine personnalisée et sa présentation dans la littérature comme un changement radical de paradigme médical n'est pas sans poser question, et ce à plusieurs niveaux. Tout d'abord, si la médecine personnalisée se donne pour objectif de proposer des soins sur mesure aux patients, l'idée de personnaliser l'approche médicale aux patients et de s'adapter à des réponses différentes à un même traitement ne peut être considérée comme une

nouveauté issue de la fin du XXème siècle, cette volonté remontant en réalité à Hippocrate (Vème-VIème siècle avant JC) ainsi que le rappelle Guchet (2016). Ainsi, si certains estiment que ce sont les progrès en matière de génétique qui ont permis et permettront à l'avenir le développement et l'application des principes de la médecine personnalisée notamment grâce à l'utilisation de biomarqueurs (Mathieu et al., 2012; Redekop & Mladsi, 2013; Tutton, 2012), il reste essentiel de tenir compte du fait que la médecine et les cliniciens ont toujours cherché à s'adapter aux caractéristiques de leurs patients afin de leur proposer la prise en charge la plus adaptée possible, les nouveaux moyens technologiques et thérapeutiques mis à leur disposition n'étant dans cette perspective qu'un moyen d'approfondir ces pratiques déjà existantes. Par ailleurs la terminologie même de médecine personnalisée peut nous interroger. Guchet (*ibid*) nous alerte sur le recours au terme « personnalisée » qui pourrait être considéré comme un abus de langage, visant à faire croire que le patient est considéré comme une personne alors qu'il s'agit au contraire de « dépersonnaliser » la médecine à mesure qu'elle se molécularise. Ce concept viendrait également servir des intérêts financiers, et Guchet rappelle qu'aux Etats-Unis, une thérapie ciblée destinée à certains cancers du sein coûte plusieurs dizaines de milliers de dollars par an. Loin d'un retour à la personne et d'un approfondissement de la relation soignant-soigné, la médecine personnalisée viendrait alors ancrer la pratique médicale dans un mouvement capitaliste. Bourgain et Darlu s'interrogent ainsi en ces termes sur les implications de cette médecine que l'on dit personnalisée : « L'ADN a- t-il le pouvoir de nous conduire à une médecine scientifiquement personnalisée ? Cette médecine améliorerait-elle la santé et le bien-être de tous, ou ne serait-elle qu'un concept inventé par des industriels de la pharmacie en mal d'innovation ? Une médecine qui deviendrait génétique, prédictive et personnalisée, resterait-elle encore humaine et sociale ? » (2013, p. 12).

En bref, la question se pose ici de savoir si la médecine personnalisée peut réellement constituer une forme de médecine centrée sur la personne, tenant ainsi compte de l'individu dans sa singularité au plan médical mais aussi dans ses dimensions psychologiques et sociales afin de parvenir à une amélioration du bien-être des patients et usagers du système de soin, tout en favorisant leur implication dans leur rôle d'acteur de leur propre santé. Dans les pages à venir, nous nous attacherons à présenter les évolutions de l'oncogénétique, souvent considérées comme relevant du déploiement de la médecine personnalisée, et à interroger la façon dont elles viennent questionner les pratiques en place et (ré)actualiser les enjeux éthiques et psychosociaux liés la prise en charge des patients.

2.3.2 L'oncogénétique, un champ privilégié pour l'application des principes de la médecine dite « personnalisée

Médecine personnalisée et oncogénétique : une question d'actualité ?

Le domaine de la cancérologie s'illustre comme un champ clé dans lequel pourrait prendre forme et se développer la médecine personnalisée, et plus largement la médecine dite des 4P. Les avancées techniques et technologiques réalisées au cours des dernières décennies ont permis aux chercheurs et cliniciens de développer une bien meilleure compréhension des cancers, mais aussi de saisir à quel point cette pathologie était plus complexe encore qu'ils ne l'avaient envisagé (Masoudi-Nejad & Wang, 2015). Ces avancées, en plus d'approfondir les connaissances sur la maladie, ont permis d'envisager le développement de nouvelles thérapies, notamment ciblées, mais aussi de pouvoir prédire et anticiper l'apparition de certains cancers. En ce sens, nombreux sont les cliniciens, chercheurs, mais aussi patients qui fondent de larges espoirs sur le développement de la médecine personnalisée, au point que certains envisagent la mise en application de ses principes en oncologie comme le début d'une nouvelle ère dans la prise en charge des cancers (Russell, 2014). Dans ce contexte d'innovation biologique et technologique, la conception même de la terminologie « cancer » serait en train d'évoluer et certains imaginent déjà ne plus classifier les cancers en fonction de leur localisation, mais en fonction des propriétés génétiques de la tumeur de l'individu afin d'identifier le traitement le plus adapté (Kushner, 2014).

En France, l'ancrage de la médecine personnalisée dans le champ de la cancérologie s'est concrétisé par un des objectifs du troisième Plan Cancer (Institut National du Cancer, 2014a). En effet, l'objectif 6 vise à « conforter l'avancée de la France dans la médecine personnalisée ». Deux actions sont associées à cet objectif : « conforter l'accès aux tests moléculaires » et « faire évoluer le dispositif d'oncogénétique et améliorer son accès ». Cette dernière action, l'action 6.1 du troisième Plan Cancer, associe explicitement médecine personnalisée et oncogénétique. Elle vise notamment à améliorer le maillage territorial des consultations d'oncogénétique afin de faciliter l'accès à ce dispositif en créant des consultations de proximité, à remédier au déficit d'accès au dispositif d'oncogénétique pour les personnes prédisposées aux cancers digestifs, tout particulièrement les personnes présentant un syndrome de Lynch, de permettre l'implémentation des tests génétiques recherchant des gènes de prédisposition dès que leur utilité clinique est avérée, de favoriser les avancées technologies telles que le séquençage de nouvelle génération en permettant une réduction des délais, et le développement de traitements spécifiquement dédiés aux patients atteints de cancer et porteurs de mutations génétiques. En effet, la mise au point et la diffusion de ces traitements va impliquer une adaptation du dispositif d'oncogénétique qui devra être plus réactif et permettre un rendu de résultat plus rapide. Ainsi permettre un plus large accès au « diagnostic individualisé » (*ibid*, p.55) devient un enjeu majeur et permettre l'amélioration de l'accès à l'oncogénétique dans les zones actuellement non couvertes devient essentiel afin de s'assurer que l'ensemble des patients nécessitant d'être adressés à une consultation en oncogénétique puissent l'être.

En 2015 a été fondée la Société Française de Médecine Prédictive et Personnalisée (SFMPP), qui a organisé son premier congrès la même année à Montpellier et dont la thématique était « Génétique et oncologie, l'oncologie des 4P : Prédiction, Pronostic, Précision, Personnalisation » (Société Française de Médecine Prédictive et Personnalisée, 2015). L'organisation de ce congrès et la fondation d'une telle société souligne le lien entre oncogénétique et médecine personnalisée en accordant une large place aux questions centrées sur l'évolution des technologies en oncogénétique et sur les enjeux éthiques liés à la médecine personnalisée et aux cancers héréditaires. L'oncogénétique a par ailleurs gardé une place importante dans les programmes des congrès de la SFMPP de 2016 et 2017 (Société Française de Médecine Prédictive et Personnalisée, 2016, 2017). La question de la médecine personnalisée a également été largement évoquée lors des Assises de Génétique Humaine et Médicale de 2016 (Assises de Génétiques, 2016). L'oncogénétique semble constituer un champ prometteur pour le développement de la médecine personnalisée et l'application de ses principes et l'intérêt manifesté par un certain nombre de professionnels en oncogénétique pour la médecine personnalisée suggère la pertinence d'interroger les possibles changements de leurs pratiques en lien avec la médecine personnalisée.

L'oncogénétique, vers une « médecine des 4P » ?

Afin de mieux comprendre comment, de façon concrète, les principes de la médecine personnalisée s'appliquent ou pourraient être appliqués en oncogénétique, nous avons choisi de reprendre sa définition la plus large, celle s'appuyant sur quatre dimensions : une médecine **prédictive, préventive, personnalisée** et **participative** (Guchet, 2016; Hood & Friend, 2011).

La médecine personnalisée, dans sa dimension **prédictive**, vise à évaluer les risques individuels de développer une certaine pathologie en tenant compte de facteurs environnementaux, comportementaux ou encore génétiques. Dès le milieu des années 1980, Dausset (1985) prédisait que le développement de la génétique permettrait celui d'une médecine prédictive qui représenterait l'avenir même de la médecine. L'oncogénétique relève par essence même de la médecine prédictive en cherchant à identifier pour un individu et une famille donnée le risque de développer un certain type de cancer sur la base de l'identification d'une mutation génétique. Ces approches visent à être de plus en plus approfondies grâce à l'identification et l'utilisation en routine clinique d'indicateurs permettant de prédire de plus en plus précisément la pénétrance d'une mutation génétique au sein d'une famille et donc le risque de cancer. C'est par exemple le cas du projet Faroe Genome Project qui vise à séquencer l'ensemble du génome des habitants des Iles Féroé afin de mettre à jour des connaissances nécessaires pour prévenir certaines pathologies génétiques propres à cette population (Faroe Genome Project, s. d.). Les premiers résultats des études menées sur les échantillons recueillis portent sur le syndrome sein / ovaire et ont permis de montrer qu'aucune des mutations connues à ce jour n'ont été identifiées chez les femmes des Iles Féroé, ce qui soulignerait la nécessité d'approfondir les recherches auprès de cette population qui présenterait des caractéristiques génétiques spécifiques (Heger, 2017).

Nous le verrons plus loin, les innovations technologiques dont bénéficie actuellement le champ de l'oncogénétique peuvent laisser espérer de progresser de façon significative dans les capacités prédictives des tests génétiques.

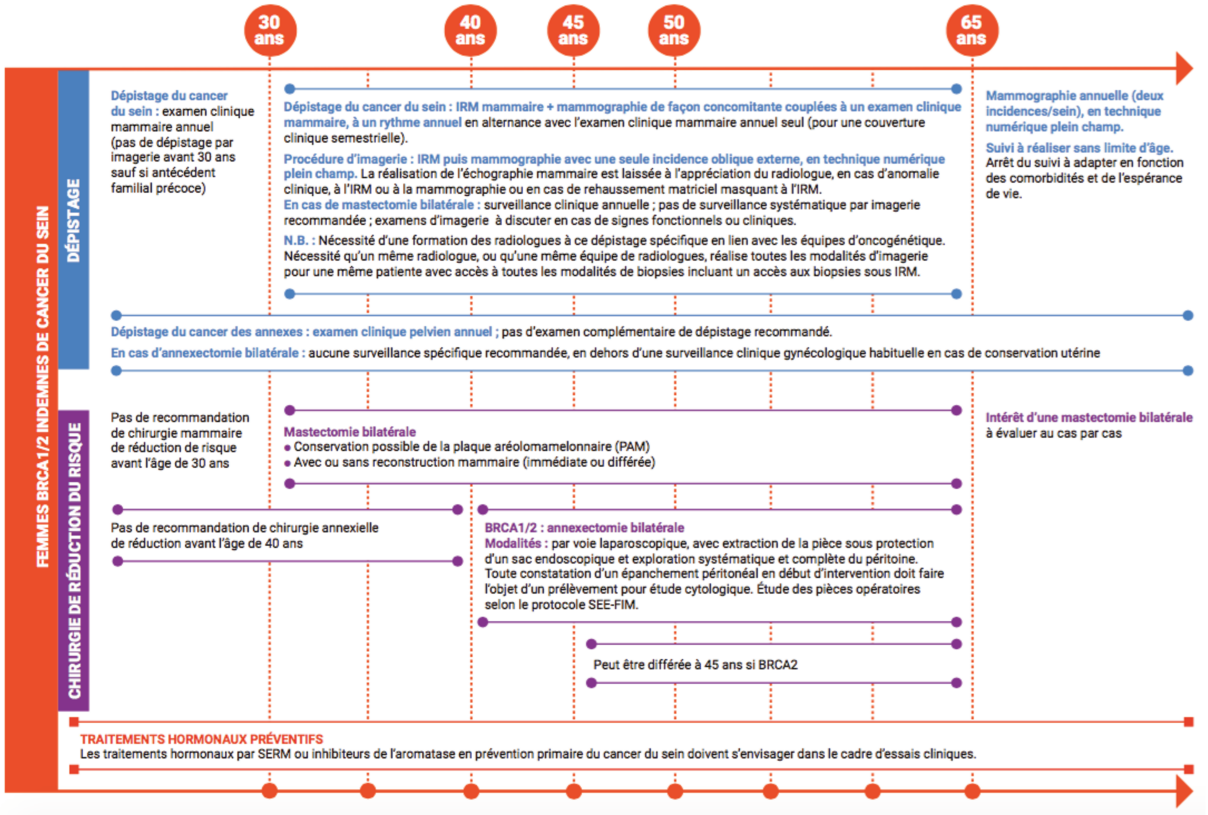


Figure 1: Recommandations de l'Institut National du Cancer pour la prise en charge des femmes porteuses d'une mutation BRCA1/2 et indemnes de cancer (Institut National du Cancer, 2017b)

La médecine personnalisée cherche aussi à être **préventive** en proposant aux individus des moyens d'éviter le développement de pathologies, notamment en pratiquant des dépistages permettant de traiter les maladies au stade le plus précoce possible afin d'en limiter au maximum les conséquences et les risques. L'oncogénétique s'est largement développée et a permis la prise en charge de familles présentant une incidence importante de cancers afin de pouvoir dépister et proposer un suivi à des membres indemnes présentant une mutation génétique. Ainsi on peut dire que l'oncogénétique est nécessairement préventive dans sa démarche de prise en charge des familles à haut risque. La prise en charge en oncogénétique peut schématiquement avoir deux objectifs principaux : la surveillance et les actes à visée prophylactique. La surveillance vise à pouvoir dépister au plus tôt de potentielles lésions pré-cancéreuses ou cancéreuses via différents moyens d'imagerie (mammographie, frottis cervico-utérin, coloscopie, IRM, etc.). Les actes à visée prophylactique visent eux à réduire le risque de développer un cancer en retirant tout ou partie d'un organe sain au moment de l'opération préventive (mastectomie, annexectomie, stomie, etc.). On peut observer sur le graphique ci-dessus les recommandations de prises en charges des femmes porteuses d'une mutation BRCA1/2

et indemnes de cancer (Institut National du Cancer, 2017b). Par ailleurs, il semble essentiel de souligner que la prévention peut se développer désormais avant même la naissance, puisque, comme nous le verrons plus loin, il est possible, dans certains cas spécifiques, d'avoir recours à la procréation médicalement assistée pour pouvoir mettre au monde des enfants dont on sait qu'ils n'hériteront pas de la mutation génétique identifiée chez l'un (ou les deux) de leurs parents. Si le fait de ne pas hériter du gène de prédisposition au cancer ne permet pas d'annuler totalement le risque de cancer chez l'enfant, ce risque est cependant largement diminué puisque réduit au risque « normal » c'est-à-dire le risque observé dans la population générale.

Par ailleurs, la médecine se veut également **personnalisée** en proposant des modes de prise en charge adaptée à chaque patient en tenant compte des caractéristiques de la pathologie mais aussi des caractéristiques individuelles du patient lui-même, de ses attentes, de ses craintes et ses priorités personnelles. Les mesures de prévention sont adaptées à chaque situation individuelle et familiale en s'appuyant sur les données observées. Si l'on reprend l'exemple précédemment cité de la prise en charge des femmes indemnes de cancer et porteuses d'une mutation BRCA1/2, on peut observer que les recommandations tiennent compte de la temporalité et que les mesures proposées s'étendent et évoluent tout au long de la vie. La question du retrait des ovaires qui provoque une ménopause précoce et donc une infertilité fait par exemple l'objet d'une temporalité qui respecte à la fois un possible projet parental et les souhaits des patientes. Cette prise en charge sur mesure pourrait être amenée à être encore approfondie à l'avenir alors que l'on voit s'accroître le rôle de l'oncogénétique dans le choix des traitements en cas de cancer chez des personnes porteuses d'une mutation génétique les prédisposant à la maladie. En effet, le développement des thérapies ciblées en oncologie, reposant sur de larges études de cohortes, semble prometteur pour permettre l'identification de facteurs génétiques influençant la pharmacologie associée à des traitements spécifiques. Le recours à l'oncogénétique serait alors indispensable pour permettre d'identifier les patients chez lesquels certains types de traitements seraient les plus efficaces.

La médecine **participative**, vise à promouvoir un changement de position du patient au sein même du système de soins qui passe par une implication grandissante des patients dans la prise en charge de leur propre santé. Le principe même du conseil en génétique revient à informer le patient concernant les enjeux individuels et familiaux liés au fait d'avoir ou non recours à un test génétique afin que lui et ses apparentés puissent prendre des décisions concernant leur propre santé (recours au test, prise en charge, recours à la procréation médicalement assistée, etc.). En ce sens, et nous y reviendrons, le conseil en génétique repose sur un modèle de décision partagée et l'on attend du patient un rôle actif dans le choix de recourir ou non au test qui lui est proposé et dans la prise en charge de sa surveillance (prise de rendez-vous, transmission de comptes-rendus et bilans médicaux, etc.). Dans la pratique, ce travail autour de l'implication des patients se traduit notamment par un travail mené sur le consentement éclairé des patients depuis les débuts de l'oncogénétique en tant que discipline clinique (Geller, 1997; Robson, Storm, Weitzel, Wollins, & Offit, 2010). Cette nécessité pour

les patients d'être impliqués dans leur prise en charge se manifeste également par leur rôle dans la transmission de l'information génétique à la parentèle, un rôle aujourd'hui inscrit dans la loi comme nous le verrons plus loin. L'implication des patients se traduit par ailleurs par le nombre croissant d'associations dédiées aux patients concernés par les syndromes de prédisposition au cancer. Deux associations ont un rôle historique en oncogénétique : l'Association pour la Prévention, le Traitement et l'Etude des Polyposes Familiales (APTEPF) et l'Association HNPCC-Lynch. Créées respectivement en 1991 et 1999, elles ont pour objectif de promouvoir et contribuer au développement de la recherche, informer et soutenir les patients et leurs familles, représenter les patients auprès des instances de santé et œuvrer au développement d'une politique de prévention impliquant une sensibilisation du grand public et des professionnels de santé concernant ces syndromes (Association HNPCC-Lynch, s. d.; Association pour la Prévention, le Traitement et l'Etude des Polyposes Familiales, 2017). Plus récemment, deux nouvelles associations ont été créées et partagent ces missions et objectifs, l'association BRCA France en 2015 et l'association Geneticancer en 2016, toutes deux en lien avec le syndrome sein/ovaire (BRCA France, s. d.; Geneticancer, 2017). Enfin, bien que les tests génétiques ne puissent être accessibles en France sans qu'une ordonnance ne soit délivrée par un médecin, ce n'est pas toujours le cas à l'étranger et il est aujourd'hui possible d'avoir recours, notamment grâce à Internet, à des laboratoires privés afin d'obtenir la réalisation d'un test génétique, soit dans l'objectif de gagner en rapidité par rapport au système hospitalier, soit afin de contourner l'absence d'indication médicale et donc le défaut d'ordonnance de la part du médecin. Cette volonté d'avoir recours au test génétique en dehors du cadre du conseil génétique pourrait souligner l'émergence d'un mouvement en faveur de l'idée de l'appropriation de ses propres données génétiques.

Face aux évolutions liées au déploiement d'une médecine dite « personnalisée » et aux changements de pratiques que celle-ci suggère, nous sommes amenés à nous interroger sur les impacts de ces transformations, tant pour les soignants que pour les patients. Nous le verrons, si l'oncogénétique est sujette à des innovations dans les domaines technologiques et thérapeutiques, elle est aussi confrontée à des évolutions sociales du rapport à la génétique ; et l'ensemble de ces bouleversements peuvent soulever de nouvelles questions liées aux enjeux éthiques et psychosociaux propres à cette discipline.

2.4. … Aux enjeux de sa mise en place

2.4.1 La réactualisation des enjeux liés à la parentèle

La réactualisation des enjeux liés à l'information familiale

Depuis les débuts de la génétique, les individus chez lesquels a été identifiée une mutation génétique délétère et héréditaire sont encouragés à en parler à leur famille afin que les apparentés puissent, s'ils le souhaitent, entamer une démarche de diagnostic et de prise en charge. Cet enjeu familial de la découverte d'une mutation génétique amène nécessairement à s'interroger sur la façon dont les familles sont amenées à communiquer à propos de cette information : avec qui les individus porteurs d'une mutation génétique délétère héréditaire choisissent-ils de partager leur statut génétique au sein de leur famille biologique ? Comment les résultats d'un test génétique sont-ils évoqués au sein d'une famille ? Quelles sont les réactions et conséquences pour les autres membres de la famille, tant au niveau émotionnel que comportemental ? (J. A. Smith, Dancyger, Wallace, Jacobs, & Michie, 2011).

De nombreuses études portant sur les enjeux psychosociaux des tests génétiques en oncologie se sont concentrées sur la décision de parler ou non du risque héréditaire avec les autres membres de la famille, afin d'assurer une démarche éthique en oncogénétique, respectant à la fois le secret médical et la nécessité d'informer les autres membres de la famille en cas de présence d'une mutation génétique délétère. Ces études reposent principalement sur l'utilisation d'entretiens et de questionnaires auprès d'individus ayant réalisé un test génétique dans les semaines, mois et années suivant l'obtention du résultat, voire dans les semaines précédant leur participation à une consultation d'oncogénétique, afin d'étudier la manière dont ces individus avaient réalisé ou même anticipaient leur communication future avec leur famille. Les motivations à avoir recours à un test génétique permettant d'identifier des mutations BRCA1 et BRCA2 prédisposant aux cancers du sein et de l'ovaire sont souvent ancrées dans un sentiment d'obligation et de responsabilité des individus perçus par les patients qui estiment que ce test peut avoir des bénéfices pour les autres membres de leur famille, ce qui suggère que les patients prennent en compte l'enjeu familial de l'oncogénétique (Dancyger, Smith, Jacobs, Wallace, & Michie, 2010). En ce qui concerne la communication de l'information à la famille, une étude menée par entretien téléphonique en France indique ainsi par exemple que la majorité des apparentés (soit 73,1%) sont informés de la présence d'une mutation génétique délétère de type BRCA1 ou BRCA2 au sein de la famille, en particulier chez les femmes qui sont plus de 80% à être informées (Christophe, Leroy, Adenis, Reich, & Vennin, 2008). La volonté de protéger les autres d'une information qui pourrait avoir des conséquences négatives pour eux fait notamment partie des raisons pour lesquelles certains individus préféreraient ne pas partager le résultat de leur propre test avec les membres de leur famille (Forrest et al., 2006). Si Hugues et al. ont observé que 85% des sœurs de femmes ayant reçu les résultats d'un test génétique pour les mutations génétiques de BRCA1 et BRCA2 s'étaient vues communiquer les résultats de ce test, il est à noter qu'une volonté de ne pas

faire de peine à un membre de la famille était retrouvée dans 42% des cas lorsque les résultats du test n'étaient pas partagés (Hughes et al., 2002).

Ces approches se sont développées par la suite en s'intéressant au partage du statut génétique à long-terme, à ses effets, notamment en termes d'anxiété, de dépression et de qualité de vie, ainsi qu'aux réponses apportées par les proches et leur impact (Lapointe et al., 2013; McInerney-Leo et al., 2005). Une étude menée auprès d'individus ayant réalisé un test génétique soit pour une mutation BRCA1/2 (syndrome sein/ovaire) soit pour une maladie de Huntington rapporte que communiquer les résultats de son propre test génétique aux autres membres de la famille vient placer la maladie au premier plan des préoccupations tant individuelles que familiales (Hamilton, Bowers, & Williams, 2005). Par ailleurs, les études suggèrent que le moment de l'annonce aux autres membres de la famille peut être pensé en amont et même planifié afin de déterminer avec qui partager l'information mais aussi de quelle façon et à quel moment (*ibid*).

Au niveau légal, la loi de bioéthique de 2011 souligne la nécessité d'informer toute personne ayant recours à un test génétique à des fins médicales « des risques qu'un silence ferait courir aux membres de sa famille potentiellement concernés si une anomalie génétique grave dont les conséquences sont susceptibles de mesures de prévention, y compris de conseil génétique, ou de soins était diagnostiquée » (Legifrance, 2011). Le décret n°2013-537 du 20 juin 2013 (Légifrance, 2013b) a rendu obligatoire la diffusion de l'information génétique auprès de la parentèle. Ainsi à l'issue d'une consultation en oncogénétique, avant que le test ne soit réalisé, le patient est amené à s'engager, s'il se découvre porteur d'une mutation génétique délétère héréditaire, à transmettre cette information aux membres de sa famille qui pourraient être également concernés. Le patient peut informer lui-même ses proches ou confier cette responsabilité à son médecin, notamment dans le cas où il souhaite lui-même ne pas être tenu informé des résultats issus du test génétique mené sur sa personne. Dans ce cas, les membres de la famille sont invités par courrier à se rendre à une consultation de génétique, sans que le nom de la personne ayant fait l'objet du test ou l'anomalie génétique détectée ne soient dévoilés. Le modèle de lettre adressée par le médecin aux membres de la famille si le patient ne souhaite pas diffuser lui-même l'information est définie par le ministère chargé de la Santé. Le décret de 2013 vient donc réactualiser les enjeux liés à l'information à la parentèle en apportant une réponse légale à une problématique d'ordre éthique et médical.

Recours à la procréation médicalement assistée

Parmi les enjeux associés à l'oncogénétique se trouve la question du projet parental des couples au sein desquels l'un (ou les deux) des membres est porteur d'une mutation génétique prédisposant au cancer. La découverte d'une mutation génétique délétère peut avoir un impact sur le projet parental, par exemple en repoussant, annulant ou encore en précipitant la réalisation d'un projet à venir lorsqu'une chirurgie prophylactique impactant la fertilité est prévue (Julian-Reynier et al., 2012).

Dans certaines situations, une réponse d'ordre médical peut être proposée. Deux techniques de procréation médicalement assistée sont destinées à éviter la transmission d'une maladie génétique spécifique d'une particulière gravité, il s'agit du diagnostic prénatal (DPN) et du diagnostic préimplantatoire (DPI). Le DPN consiste à réaliser un examen au cours de la grossesse afin de détecter une anomalie génétique donnée. Dans le cas où l'anomalie serait détectée, il est possible de proposer une interruption médicale de grossesse. Le diagnostic préimplantatoire, quant à lui, a lieu en amont de la grossesse. Grâce à une fécondation in vitro, il est possible de ne sélectionner que des embryons non-porteurs qui seront implantés directement dans l'utérus de la femme. Le DPI a été conçu et développé « pour éviter l'avortement chaque fois que c'est possible, c'est-à-dire chaque fois que l'anomalie génétique est prévisible avant même la grossesse » (Nisand, 2007, p. 1272). En France, les Centres Pluridisciplinaires de Diagnostic Prénatal (CPDPN) sont en charge de la procédure visant à répondre favorablement ou non aux demandes de DPN ou DPI des couples atteints de maladie génétique. Le Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE) a recommandé que la procédure mise en place par les CPDPN visant à déterminer la gravité et l'incurabilité des maladies « soit tempérée, dans un souci d'humanité, par la prise en compte de la perception par les couples de la gravité de la situation et de leur possible souffrance » (Alperovitch et al., 2009). Cette décision s'appuie notamment sur un rapport rendu à l'Institut National du Cancer et à l'Agence de Biomédecine en 2007 qui a proposé que s'ajoutent aux formes héréditaires de cancers à révélation pédiatrique - pour lesquels le DPN et le DPI étaient déjà autorisés en France - des cas familiaux de formes héréditaires à révélation plus tardive, notamment des cancers du sein (Stoppa-Lyonnet, 2007, 2010). Bien qu'aucune liste des pathologies rendant acceptable le diagnostic anténatal n'ait été établie par le CCNE, le rapport rendu par Dominique Stoppa-Lyonnet propose une classification en quatre groupes des prédispositions au cancer, visant à aider la prise de décision pour les CPDPN. Dans le groupe 1, on retrouve ainsi des syndromes tels que le syndrome de Li-Fraumeni ou la maladie de Von Hippel-Lindau pour lesquels le risque tumoral est très élevé, l'âge de survenue de la maladie précoce, les localisations tumorales multiples, les possibilités de diagnostic précoces et capacités thérapeutiques limitées. Dans le groupe 3, on retrouve des syndromes tels que le syndrome sein-ovaire (BRCA1/2) ou le syndrome de Lynch, pour lesquels le risque tumoral est élevé, l'âge de survenue de la maladie parfois tardif, les localisations tumorales généralement restreintes, les capacités de dépistage bonnes et les possibilités de chirurgies prophylactiques plus ou moins mutilantes. Le groupe 2 a un niveau de risque intermédiaire et le groupe 4 renvoie à des maladies associées pour lesquels le risque tumoral n'est pas au premier plan. Ainsi la législation française repose sur une gestion de la question de l'accès au DPI et au DPN au cas par cas, en fonction de l'histoire familiale et médicale du couple concerné (Stoppa-Lyonnet, 2007, 2010).

Il est à noter que les critères permettant l'accessibilité au DPI et au DPN sont très variables, y compris au niveau européen, ce qui suggère l'existence d'une forte influence du contexte socio-culturel et historique sur la législation en vigueur au sein de chaque Etat. A titre d'exemple, l'Allemagne qui avait interdit totalement le DPI en 2004 ne l'a autorisé à nouveau sur son territoire que depuis 2011. De son côté, le Royaume-Uni a fait figure de précurseur dans le domaine de l'accès aux techniques

de procréation médicalement assistée dans les cas de prédispositions au cancer : en mai 2006, le recours au diagnostic pré-implantatoire y a été autorisé pour les cas de prédisposition aux cancers liés à des syndromes à révélation tardive et à faible pénétrance tels que le syndrome sein-ovaire. Avant cette autorisation, le DPI n'était approuvé que pour des caractéristiques génétiques impliquant au moins un risque de 90% de développer une maladie se déclarant le plus souvent dans la petite enfance (Conseil de l'Europe, 2011). La première naissance d'un bébé né indemne de mutation BRCA1 grâce au DPI en Angleterre a été annoncée en 2009, alors qu'il a fallu attendre 2015 pour qu'un avis favorable soit rendu en France concernant une demande DPI dans la même situation. Il est toutefois à souligner que les cas de DPI liés à des prédispositions génétiques aux cancers, tous types confondus, seraient rares et feraient figure d'exception, tant en France qu'à l'étranger.

Une étude menée en Angleterre auprès de femmes porteuses de mutation BRCA a révélé que la majorité d'entre elles étaient favorables à l'ouverture du DPI aux autres personnes dans leur situation sans toutefois le considérer comme une option pour elles-mêmes (Menon et al., 2007). Une étude menée auprès de femmes porteuses d'une mutation BRCA1/2 a permis d'observer que la majorité d'entre elles étaient favorables au diagnostic pré-implantatoire, le diagnostic prénatal étant moins plébiscité puisqu'impliquant une interruption médicale de grossesse. Les positions des femmes concernant ces questions étaient modulées tant par des positions éthiques et morales, que par leur expérience de la maladie, qu'elle soit personnelle ou familiale. Cette étude a également permis de montrer que les femmes portant une mutation BRCA1/2 rapportent une importante culpabilité face à leurs enfants, et en particulier leurs filles qu'elles considèrent comme plus à risque que les garçons. La culpabilité et le risque de transmettre une mutation génétique impliquant un suivi médical et un risque élevé de développer une pathologie perçue comme potentiellement mortelle représente un poids lourd à porter pour les femmes concernées, qui estiment souvent que le DPI et le DPN pourraient permettre d'alléger ce risque et donc la culpabilité (Pellegrini et al., 2014). En France, les attentes des patients porteurs de mutations génétiques BRCA1/2 sont importantes lorsqu'il s'agit de la transmission d'informations liées au DPI ou DPN de la part des soignants et une très large majorité de patients est favorable à une information systématique concernant ces techniques dès l'annonce des résultats du test génétique (Julian-Reynier et al., 2012).

Si les oncogénéticiens et professionnels exerçant dans les centres de diagnostic prénatal sont largement favorables au fait d'offrir aux couples la possibilité de recourir au DPI ou DPN dans le cas de prédispositions pour lesquels les cancers peuvent se développer dès l'enfance, la pénétrance est forte et il n'existe pas de prévention ou traitement possible - comme le syndrome de Li Fraumeni - ils expriment des positions plus nuancées lorsque les prédispositions sont associées à des pathologies à développement tardifs, à faible pénétrance, ou lorsque des traitements ou mesures de prévention sont disponibles - comme dans le cas du syndrome sein-ovaire (Julian-Reynier et al., 2009).

2.4.2 Séquençage nouvelle génération, consortiums internationaux et panels de gènes (progrès technologiques)

Les techniques de séquençage du génome ont évolué extrêmement rapidement au cours des quinze dernières années. Alors qu'en 2001 des scientifiques parvenaient à décoder la première séquence d'un génome humain, au prix de plusieurs années de travail, la participation de dizaines de laboratoires à un niveau international et plusieurs millions de dollars et qu'il a fallu attendre 2004 pour qu'un premier génome soit séquencé dans sa totalité, il est aujourd'hui possible de décoder un génome humain entier en 24 heures et pour seulement quelques centaines d'euros. Le séquençage nouvelle génération (NGS, next-generation sequencing) renvoie à un ensemble de nouvelles technologies de séquençage du génome dont l'efficacité est supérieure à celle de la méthode qui l'a précédée : la méthode de Sanger (Behjati & Tarpey, 2013). Plus rapide, le NGS permet par ailleurs de capturer un plus large éventail de mutations génétiques que la méthode de Sanger, et ce avec une meilleure sensibilité (*ibid*).

Ces progrès liés aux technologies de séquençage du génome ont permis de rendre possible le séquençage de panels de gènes (Castéra et al., 2014; Easton et al., 2015), voire d'exomes[2] (Artomov et al., 2017). Jusqu'ici, les tests génétiques réalisés en oncogénétique portaient sur un seul gène, puis en fonction du résultat obtenu, un test était mené sur un second gène, dans un processus séquentiel déterminé par la recherche de mutations selon un ordre de probabilité reposant sur l'étude de l'histoire familiale et les calculs de risque effectués. Il sera désormais possible de séquencer simultanément plusieurs gènes réunis en panels. Depuis la décision de justice rendue en 2013 aux Etats-Unis et autorisant d'autres laboratoires que Myriad Genetics à commercialiser des tests génétiques portant sur les gènes BRCA1 et BRCA2 prédisposant aux cancers du sein, de nombreuses autres firmes ont lancé leurs propres panels de gènes liés à l'identification d'individus à haut risque de développer un cancer du sein. Certains panels comportent environ dix gènes, c'est le cas du panel « Invitae Breast Cancer Panel » commercialisé par Invitae qui dans sa version minimale concerne 14 gènes auxquels peuvent être ajoutés jusqu'à 12 gènes supplémentaires (Invitae, 2017). D'autres panels comportent plusieurs dizaines de gènes, comme le « TruSight Sequencing Cancer » commercialisé par Illumina qui propose le séquençage de 94 gènes de prédisposition et la recherche de 284 polymorphismes nucléotidiques (SNP, forme la plus abondante de variations génétiques dans le génome humain, déterminant par exemple la couleur des yeux mais aussi certaines sensibilités à des pathologies ou traitements) (Illumina, 2016). Cependant, il est à noter que l'utilité clinique de ces panels de gènes est inégale, l'ensemble des gènes séquencés n'impliquant pas le même niveau de risque voire un niveau de risque indéterminé à l'heure actuelle, ce qui a amené certains auteurs à se prononcer en faveur d'un usage prudent des panels de gènes, en se limitant au séquençage de gènes associés à un niveau de risque élevé (Easton et al., 2015). Par ailleurs, la technologie associée au séquençage nouvelle génération de l'ADN qui permet d'analyser d'emblée un panel de gènes plutôt que de réaliser une

[2] L'exome renvoie à l'analyse de l'ensemble des exons soit moins de 2% du génome humain. Schématiquement, on peut considérer que les exons correspondent aux parties codantes de l'ADN et permettent la fabrication des protéines.

analyse gène par gène sans que les coûts ou les délais n'augmentent amène le risque de détecter une mutation délétère autre que celle initialement recherchée : il s'agit de découvertes « incidentes ». Bignon (2015) donne l'exemple de la recherche de mutation délétère dans une famille pour laquelle on trouve une agrégation de cancers du côlon, et qui peut aboutir à la découverte d'un risque héréditaire associé au cancer de la thyroïde. Ce type de cas pose la question du dépistage et des mesures préventives qui peuvent être proposées et mises en place alors même qu'il n'existe pas de cas de cancer de la thyroïde dans la famille. En effet, en l'absence de contexte familial évocateur, on pourrait supposer qu'il existe des facteurs protecteurs au sein de la famille ayant prévenu la survenue de la maladie, mais sans certitude pour autant. Face à ces incertitudes, le risque est que les patients aient « le sentiment [d'avoir] subi malgré eux les découvertes incidentes et qu'ils [aient] plus de désagrément que d'avantages à une médecine génomique "personnalisée et de précision" » (Simon-Bouy & Caron, 2017). Ceci implique une nécessaire réflexion autour de l'information à donner aux patients tant avant la réalisation du test génétique qu'*a posteriori* en cas de découverte incidente. A mesure que les informations à transmettre sont de plus en plus complexes, proposer un consentement éclairé aux patients concernés pourrait être de plus en plus difficile. Pouvoir donner aux patients un aperçu de l'éventail des résultats possibles, tant par écrit que de vive voix, semble compliqué sans inonder le patient d'informations écrites ou réaliser des consultations de plusieurs heures. De plus, il semble difficile pour les patients d'anticiper les résultats qui pourraient leur être transmis et les conséquences tant individuelles que familiales des découvertes effectuées. Ces questions seront amenées à prendre une place croissante à mesure que la pratique pourrait s'acheminer vers l'analyse de portions de plus en plus vaste du génome ou si certains tests étaient rendus accessibles en dehors de toute histoire familiale.

Une large part du travail de recherche mené à l'heure actuelle dans le champ de l'oncogénétique repose sur la mise en commun à l'international des données issues des tests génétiques. Les laboratoires sont désormais réunis dans des consortiums internationaux qui peuvent être globaux - comme l'International Cancer Genome Consortium, une collaboration de chercheurs issus de 16 nations qui a permis la découverte de près de 10 millions de mutations génétiques liées au cancer - ou bien dédiés spécifiquement à un type de prédisposition (Stoppa-Lyonnet, 2014, 2015). Les bases de données fonctionnent selon une approche déductive plutôt qu'inductive : les résultats génétiques d'un grand nombre de patients sont regroupés dans une même base de données à l'internationale, en espérant que la quantité de données générées puissent donner du sens à des anomalies génétiques trop rares pour être étudiées et comprises à un niveau national. Le recours à cette démarche déductive constituerait ainsi un changement de paradigme dans la recherche médicale (Weil, 2016). Grâce à la création de ces immenses bases de données internationales, les laboratoires cherchent à améliorer la puissance prédictive des tests génétiques en rendant possible une approche polygénique et polyfactorielle, en tenant compte de variables environnementales et sociales. Ces approches pourraient permettre de mieux comprendre la pénétrance des mutations génétiques, il serait ainsi par exemple possible d'identifier des facteurs protecteurs qui expliqueraient pourquoi certaines personnes

porteuses de mutations génétiques les prédisposant au cancer ne développeront finalement jamais la maladie. Ces études permettraient notamment d'évaluer au mieux les facteurs qui modulent la pénétrance associée aux mutations génétiques et seraient indispensables afin de pouvoir juger de l'utilité clinique des tests génétiques (Than & Papp, 2017; Weitzel et al., 2011). A l'heure actuelle, l'un des enjeux majeurs dans le champ de l'oncogénétique est de parvenir à caractériser les variants de signification inconnue, c'est-à-dire des anomalies génétiques dont les conséquences cliniques ne sont pas connues à l'heure actuelle, afin de pouvoir les interpréter et connaître leurs impacts sur la santé (Stoppa-Lyonnet, 2014, 2015). Le Genetic Cancer Susceptibility Group du Centre International de Recherche sur le Cancer vise ainsi à mieux évaluer l'impact de facteurs génétiques impliqués dans les prédispositions aux cancers, notamment en passant par l'étude approfondie de variants de signification inconnue (International Agency for Research on Cancer, 2017) en s'appuyant sur des bases de données internationales, telles que la HCI BRCA1/2 Classified Variant Database (Huntsman Cancer Institute, 2017) ou la IARC TP53 (Bouaoun et al., 2016). Ces études devraient à terme permettre d'adapter au mieux la surveillance et les mesures de prévention aux caractéristiques des individus issues de familles identifiées comme porteuses d'une mutation génétique les prédisposant au cancer.

Ces nouvelles possibilités technologiques viennent réactualiser la question du recueil du consentement en oncogénétique, notamment par rapport aux tests réalisés sur les panels de gènes : les patients sont-ils en mesure de bien comprendre quels types de résultats peuvent être obtenus suite à un test génétique ? Les professionnels de santé disposent-ils eux-mêmes d'informations suffisantes pour gérer de possibles découvertes incidentes. Par ailleurs, l'agrégation des données génétiques dans les bases de données et les possibles intérêts commerciaux suscités par les « big data » peuvent amener à s'interroger sur ce qui peut advenir de l'anonymat des données et du risque de commercialisation de ces données sensibles. L'intérêt des géants du Net comme Apple ou Google pour la gestion des bases de données internationales peuvent susciter la méfiance des professionnels en oncogénétique qui doivent faire la balance entre progression des connaissances et possibles mésusages des données recueillies (Stoppa-Lyonnet, 2015).

2.4.3 Génétique constitutionnelle et indications thérapeutiques : de la chirurgie aux thérapies ciblées

Nous l'avons vu, dans la majeure partie des cas, les consultations d'oncogénétique ont lieu à distance du temps des traitements à moins qu'un événement ne précipite le recours au test génétique, par exemple lorsque l'on anticipe la survenue du décès d'un patient et que le test est réalisé au bénéfice de sa famille. Pourtant, ce schéma tend à être remis en cause du fait du rôle croissant de l'oncogénétique dans le choix des chirurgies et thérapies proposées aux patients atteints de cancer.

Aide au choix concernant le recours à la chirurgie

A l'heure actuelle, on voit se développer la possibilité de recourir à l'oncogénétique pour déterminer le type de chirurgie le plus adapté, on parle alors de « treatment-focused genetic testing » (Rebbeck, Kauff, & Domchek, 2009; TFGT Collaborative Group et al., 2012). Cette approche est particulièrement développée dans le champ du cancer du sein. En Australie, il est possible de proposer aux femmes nouvellement diagnostiquées et présentant un profil à haut risque en dehors de toute histoire familiale (moins de 50 ans au moment du diagnostic, tumeur triple négative, cancer du sein bilatéral, femmes issues de l'ethnie juive ashkénaze[3] de réaliser un test génétique permettant de dépister des mutations délétères afin de prendre des décisions concernant leur traitement (*ibid*). En effet, la présence d'une mutation génétique héréditaire prédisposant la femme au cancer du sein et augmentant de même son risque de récidive ou développer un second cancer peut orienter le choix de la chirurgie réalisée vers une mastectomie plutôt qu'une tumorectomie, voire indiquer l'utilité de recourir également à une mastectomie controlatérale (c'est-à-dire une double mastectomie réalisée dans une visée prophylactique : réduire le risque que le second sein soit également atteint par la suite). La présence d'une mutation BRCA1 ou BRCA2 peut également permettre de recommander en plus une ovariectomie, permettant ainsi de réduire le risque de cancer de l'ovaire de 95%. Bien que les coûts associés représentent un frein important à la généralisation du recours aux tests génétiques, la baisse des coûts provoquées par le NGS permet d'envisager que cette pratique devienne un standard dans la prise en charge des patients dans un futur proche (Douma et al., 2015).

Thérapies ciblées

Aujourd'hui, les deux volets de la médecine génomique personnalisée en oncologie sont en train de se rejoindre avec le développement de nouvelles molécules ciblant les voies cellulaires altérées dans certaines prédispositions. Ainsi, le rôle de l'oncogénétique s'étend désormais jusqu'au choix du type de traitement proposé aux patients, c'est notamment le cas dans le champ du cancer de l'ovaire. Le Lynparza (Olaparib®), un inhibiteur de PARP[4], a obtenu une autorisation temporaire de type cohorte en France en 2014 (Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des produits de santé, 2014). Depuis 2015, le Lynparza est inscrit sur les listes de sécurité sociale et collectivité et il est aujourd'hui utilisé dans le cadre de la pratique clinique et plus seulement dans le cadre de la recherche (Haute Autorité de Santé, 2015). Il s'avère que ce traitement est plus efficace chez les patientes atteintes de cancer de l'ovaire présentant une mutation génétique BRCA, que cette mutation se retrouve seulement au niveau de la tumeur (génétique somatique ou tumorale) ou bien dans l'ensemble de l'ADN de la patiente (génétique constitutionnelle, qui repose donc sur l'hérédité). D'autres inhibiteurs de PARP comme le Zejula (Niraparib®) ou le Rubraca (Rucaparib®) se destinent également aux patientes atteintes du cancer du sein ou de l'ovaire et porteuses de mutations BRCA 1 ou BRCA 2 (InfoCancer,

[3] L'appellation « ashkénaze » est appliquée aux juifs de l'Europe occidentale, centrale et orientale qui sont d'origine et de langue germaniques par opposition à ceux qui sont originaires d'Espagne et sont dits « séfarades ».
[4] PARP : poly(ADP-riboses) polymérases, des enzymes impliqués dans la réparation de l'ADN.

2017). D'autres traitements sont développés en lien avec d'autres pathologies, c'est notamment le cas des traitements anti-Ret destinés entre autres aux patients prédisposés au cancer de la thyroïde (Carlomagno & Santoro, 2004). Ainsi, ces traitements spécifiques viennent nous interroger sur le droit des patients à ne pas savoir, à refuser la réalisation de tests génétiques indiquant des mutations héréditaires, alors même que ceux-ci deviennent un outil pour orienter la prise en charge de leur cancer. Ces nouvelles pratiques ne sont pas sans poser des questions, notamment pour ce qui est de la pratique des soignants qui peuvent s'interroger sur la gestion des refus des patients à se soumettre aux tests génétiques alors mêmes que ceux-ci ont un impact direct sur le traitement de cancers déjà présents et en cours de traitement. Pour les oncogénéticiens, il s'agit également de savoir comment maintenir au cœur de l'activité sa dimension prédictive alors que la question des traitements vient se mêler à la pratique. Ces nouvelles indications à réaliser les traitements peuvent-elles provoquer une augmentation radicale du nombre de consultations en oncogénétique et du nombre de tests réalisés ?

Quand génétique tumorale et génétique constitutionnelle se confondent

Alors que les médicaments en oncologie sont de plus en plus souvent élaborés sur des bases moléculaires d'altération de cellules tumorales afin d'obtenir une action thérapeutique ciblée, on peut s'interroger sur l'impact de l'étude de l'ADN tumoral sur les pratiques en oncogénétique. En effet, génétique constitutionnelle et génétique somatique se rejoignent dans l'analyse de l'ADN. Lors de l'analyse de cellules tumorales, les cellules normales de la tumeur sont également analysées, il est possible d'identifier une mutation constitutionnelle associée à un risque héréditaire. Bignon (2015) évoque les exemples de la recherche de mutations dans le gène EGFR dans les cancers du poumon pour lequel la mutation T790M est liée à un risque héréditaire de cancer du poumon, ainsi que celui de l'analyse tumorale de cancer du sein (analyse « BRCAness » tumorale des cancers du sein) qui peut amener à identifier des mutations germinales BRCA. Or la découverte d'une mutation constitutionnelle implique l'orientation du patient en oncogénétique, en dehors de tout risque familial connu, ce qui n'est pas sans poser question, notamment en termes de consentement éclairé des patients pour lequel sera réalisé un test sans qu'ils n'aient nécessairement conscience de l'importance de ces informations au niveau héréditaire.

2.4.4 Elargir et commercialiser l'accès aux tests génétiques ?

L'accès aux tests génétiques généralisé dans le cadre médical

Au-delà de la question de la pratique de l'oncogénétique pour les familles présentant une large histoire familiale de cancer, se pose désormais la question de l'accès aux tests génétiques pour des individus asymptomatiques ne présentant pas un contexte familial évocateur. Certains cliniciens et chercheurs plaident en faveur d'un élargissement des critères d'indications. C'est notamment le cas de Wiesman et al. (2016) qui ont mené une recherche auprès de femmes asymptomatiques aux Etats-Unis afin de démontrer le bénéfice d'un accès élargi aux tests génétiques. On sait à l'heure actuelle

que les femmes juives ashkénazes sont plus fréquemment touchées par les mutations génétiques BRCA1/2 les prédisposant aux cancers du sein et de l'ovaire, et cette recherche menée aux Etats-Unis a permis d'identifier des femmes porteuses alors qu'elles présentaient un bas risque au regard de leur histoire familiale. Pour aller plus loin, King, Levy-Lahad et Lahad (2014) mettent en avant 20 ans de pratique en oncogénétique pour défendre l'accès à chaque femme, dès l'âge de 30 ans, aux tests génétiques permettant de dépister des mutations BRCA1 et BRCA2 afin de leur permettre de prendre des décisions concernant leur propre santé. La réalisation d'un test génétique permettrait de mettre en place un suivi spécifique des femmes pour lesquelles une mutation génétique délétère aurait été identifiée. Ces auteurs suggèrent que le travail en oncogénétique devrait non pas se concentrer sur l'identification de nouveaux variants de signification inconnue qui n'auraient pas de réel impact sur la prise en charge clinique mais plutôt sur les mutations génétiques dont les effets sont bien connus, permettant ainsi de développer des prises en charge adaptées accessibles au plus grand nombre.

Ces positions sont loin d'être partagées par tous les soignants. Ainsi d'autres auteurs s'opposent fermement à l'ouverture des tests génétiques à des femmes ne présentant pas d'histoire familiale de cancer. Levine et Steinberg (2015) estiment trop élevés les risques que les femmes qui seraient soumises aux tests génétiques ne reçoivent aucun bénéfice en raison de la difficulté à mettre en place une prise en charge adaptée : quelle surveillance proposer ? quel accès à la chirurgie prophylactique et pour quels résultats ? Le risque serait ainsi de ne pas tenir compte de facteurs modificateurs qui modulerait le risque de développer un cancer, ce qui amènerait à surestimer les risques tumoraux et prendre des mesures de prévention inappropriées (Stoppa-Lyonnet, 2014). L'obtention de résultats négatifs, non conclusifs ou encore ambigus, pourrait donc augmenter pour les femmes n'ayant pas d'histoire familiale importante de cancer. Pour Levine et Steinberg, donner aux femmes le choix de participer à test de dépistage de prédisposition aux cancers du sein et de l'ovaire, c'est aussi nécessairement provoquer une anxiété souvent non nécessaire en l'absence de contexte évocateur. Par ailleurs, c'est aussi devoir assurer des coûts élevés en termes de santé publique sans que les bénéfices ne soient clairs.

La commercialisation directe de tests génétiques

L'oncogénétique ne se cantonne plus à l'univers scientifique et médical et se répand dans l'environnement quotidien de tout un chacun. Afin de s'en convaincre, il suffit de s'aventurer sur Internet pour y trouver une offre grandissante qui soulève de nouvelles questions (Julian-Reynier, 2011). Si les tests génétiques sont disponibles en ligne depuis plusieurs années, pour ce qui est de la génétique « familiale » concernant notamment les tests génétiques de parentalité, l'offre n'a de cesse de se diversifier. En 2013, une start-up américaine a proposé à ses clients de réaliser un séquençage génétique complet de leur ADN leur permettant d'obtenir non seulement l'ensemble des données brutes obtenues, mais aussi deux rapports, l'un comportant des informations de génétique « familiale » et le second des informations liées aux prédispositions génétiques individuelles à développer

certaines pathologies (23andMe, 2014). Ce dernier rapport a rapidement été interdit par la Food and Drugs Administration qui s'inquiétait de l'impact de potentiels faux positifs sur les clients de la société, en particulier dans le cas de pathologies graves comme le cancer du sein, pouvant amener les individus à entreprendre des démarches de traitements prophylactiques plus ou moins appropriées (Food and Drugs Administration, 2014). Pourtant, la FDA semble assouplir ses propres critères de jugements éthiques puisqu'en 2015 elle a autorisé la compagnie 23andMe à commercialiser à nouveau un certain nombres de services et d'informations notamment concernant le statut de « porteur de mutation génétique » pour certaines pathologies telles que la fibrose kystique ou la drépanocytose ce qui pose à nouveau la question de l'intérêt et des risques de la commercialisation de ces informations de santé (Auffray et al., 2016).

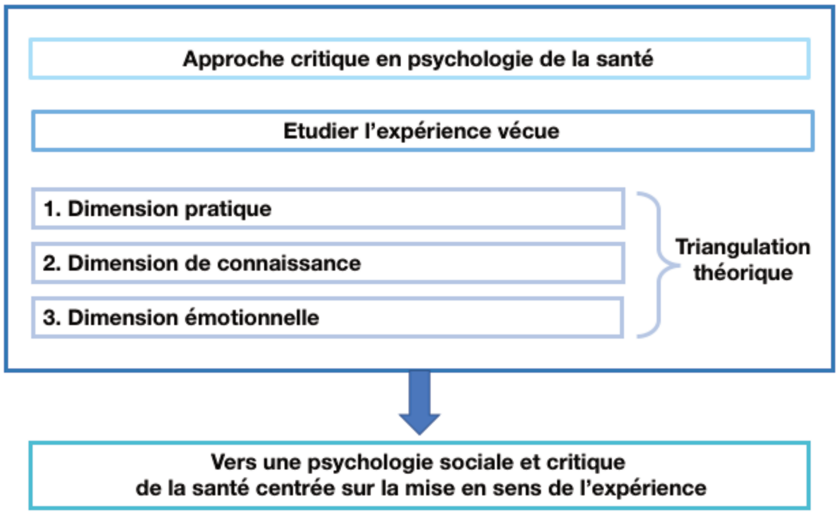
Une recherche menée au niveau international auprès de professionnels et de patients a permis de montrer qu'en France, 8% des professionnels et 54% des patients estiment que les patients devraient pouvoir avoir accès à toute forme de prestation génétique du moment qu'ils sont prêts à en assumer les frais (Wertz & Fletcher, 2004). A titre de comparaison, aux Etats-Unis, ce sont respectivement 36% professionnels et 59% des patients qui sont favorables à cette pratique (*ibid*). Ces chiffres laissent imaginer la présence d'attentes et de demandes spontanées par rapport à la génétique de la part des patients, mais suggèrent également la volonté de défendre un « droit de savoir » ou de « décider pour soi-même », et la promotion de l'autonomie pour des patients et usagers dans le champ de la génétique.

2.5. De la réactualisation des enjeux éthiques à l'évolution des pratiques en oncogénétique : aborder une discipline en mouvement

L'oncogénétique est aujourd'hui une discipline médicale en mouvement. Alors que les pratiques semblaient clairement établies grâce aux guides de bonnes pratiques construits dans les premières années de pratique clinique faisant suite au déploiement en France des consultations en oncogénétique, celles-ci semblent remises en question par un ensemble d'innovations tant thérapeutiques que technologiques. Le déploiement de ces dernières sont accompagnées d'attentes croissantes envers le domaine de la génétique, particulièrement dans son versant prédictif. Ces attentes sont telles qu'afin d'améliorer les connaissances concernant la génomique et le séquençage nouvelle génération, mais aussi afin de sensibiliser leurs étudiants en médecine à la génétique et à ses enjeux éthiques, certaines universités américaines n'hésitent plus à offrir un test génétique à l'ensemble des promotions d'étudiants en médecine, leurs travaux d'analyse pouvant alors porter sur leur propre matériel génétique (Garber, Hyland, & Dasgupta, 2016). Dans cette nouvelle configuration,

les places respectives des soignants[5], des patients et des usagers du système de santé dans une vision plus globale paraissent être vouées à évoluer et renégociées. Les innovations développées en oncogénétique pourraient provoquer un besoin de développer de nouvelles connaissances et compétences. Les évolutions qui touchent l'oncogénétique suscitent des tensions entre des pratiques instituées et fortement encadrées en France, et l'espoir de pouvoir proposer une prise en charge de plus en plus adaptée et personnalisée grâce à des progrès et innovations techniques et technologiques.

Ainsi, l'oncogénétique et les transformations qui la traverse en font un objet social et de santé qu'il nous semble pertinent d'explorer tant du point de vue de la psychologie sociale que de la psychologie de la santé. Au cours du prochain chapitre, nous chercherons à proposer une articulation théorique entre des ancrages propres à la psychologie sociale et à la psychologie de la santé. Nous nous inspirerons de la phénoménologie afin de construire notre approche théorique centrée sur l'objectif suivant : explorer la façon dont l'oncogénétique est aujourd'hui pensée, vécue, imaginée, et la façon dont son avenir se construit. Nous nous concentrerons sur la mise en sens de l'expérience, que celle-ci soit vécue ou projetée. Afin de répondre à cet objectif, nous proposerons une approche critique et sociale de l'expérience vécue, dans une perspective de triangulation théorique. La notion de triangulation théorique définie par Denzin comme le fait d'utiliser « *multiple rather than single perspectives in relation to the same set of objects* » (1978, p. 295) est selon lui particulièrement difficile à atteindre puisqu'elle repose sur un inventaire exhaustif de toutes les propositions théoriques relatives à un phénomène donné. Si nous ne prétendons pas à une exhaustivité totale et donc à une parfaite triangulation théorique dans le cadre de cette recherche, nous avons néanmoins choisi de nous inspirer de ce principe et d'investiguer trois dimensions de l'expérience vécue – une dimension pratique, une dimension de connaissances et une dimension émotionnelle – afin de saisir différentes facettes de notre objet d'étude.



[5] Nous emploierons le terme de « soignants » en oncogénétique pour faire référence indistinctement aux conseillers en génétique et oncogénéticiens

Figure 2: Bref aperçu de l'articulation des notions théoriques mobilisée dans le cadre de notre recherche

CHAPITRE 3: UNE APPROCHE CENTREE SUR L'EXPERIENCE VECUE

3.1. Une approche inspirée de la psychologie critique de la santé

3.1.1 De la remise en cause du modèle biopsychosocial à l'émergence de la psychologie critique de la santé

La psychologie de la santé est une discipline vaste, née dans les années 1970 dans les pays anglo-saxons et qui a connu par la suite un rapide essor (Santiago-Delefosse, 2002), traversée par des approches variées, dont les quatre principaux courants sont les suivants :

- La psychologie de la santé à orientation « clinique » (clinical health psychology) qui s'appuie sur le modèle dit « bio-psycho-social » (BPS). Ce modèle vise à étudier la façon dont différents facteurs se combinent pour aboutir à des issues de santé, que ces facteurs renvoient à des caractéristiques biologiques, des conduites et comportements ou encore des conditions sociales ;
- L'approche dite de « psychologie de la santé publique » (public health psychology) qui repose davantage sur des travaux en lien avec l'épidémiologie et des interventions de santé publique ;
- La psychologie de la santé communautaire (community health psychology) qui s'appuie principalement sur l'implication de membres issus de communautés minoritaires et/ou vulnérables au sein de protocoles de recherche souvent tournés vers l'action dans une perspective de changement social ;
- La psychologie critique de la santé (critical health psychology), qui repose largement sur l'expérience des usagers du système de santé et l'analyse de la distribution du pouvoir tant à un niveau micro (au niveau de la relation entre un médecin et son patient par exemple), qu'à un niveau macro (par exemple au niveau des politiques de santé régissant le système de soins (Lyons & Chamberlain, 2006; D. F. Marks, 2002).

A l'heure actuelle, le modèle BPS reste l'approche la plus largement utilisée en psychologie de la santé, à tel point que certains auteurs estiment qu'il peut sembler difficile de mener des recherches dans le champ de la santé sans y avoir recours (Santiago-Delfosse & Chamberlain, 2008). Ce modèle, fréquemment qualifié de « *mainstream* », a su s'établir comme une référence incontournable en psychologie de la santé. L'approche défendue par la psychologie critique de la santé propose une remise en question du modèle BPS en revendiquant d'autres méthodes et ancrages théoriques. En effet depuis les années 1980, le modèle BPS est considéré par un certain nombre de chercheurs comme trop éloigné du vécu des patients et insuffisant pour rendre compte de façon fidèle de l'ensemble des processus psychologiques à l'œuvre dans les phénomènes de santé et de maladie (Fox & Prilleltensky, 1997; Lyons & Chamberlain, 2006; Santiago-Delefosse, 2007).

L'approche de la psychologie critique de la santé se centre sur une analyse des relations en termes de pouvoir et de hiérarchie. Elle vise à définir la façon dont le pouvoir opère dans les situations de soin et à qui cette situation bénéficie en mettant au cœur de sa réflexion « l'inextricable relation

entre santé et pouvoir » [6] (Prilleltensky & Prilleltensky, 2003, p. 198). Cette étude de la distribution du pouvoir se trouve justifiée tant au niveau micro (relations médecin-patient), qu'au niveau macro (impact de politiques de santé et des recommandations de bonnes pratiques sur le fonctionnement des services de santé). Profondément sociale, l'approche de la psychologie critique de la santé tient compte de l'interdépendance des humains en tant qu'acteurs dans le cadre de la santé et s'attache à étudier cette interdépendance dans son contexte politique et social. En d'autres termes, elle considère que le comportement d'un individu ne peut être compris que dans le contexte de ses interactions avec d'autres individus au sein d'institutions créées socialement (Fox & Prilleltensky, 1997).

La psychologie critique de la santé revendique une posture réflexive cherchant à s'interroger sur la façon dont les connaissances sont développées, sur ce qu'est la science, et sur le fait que les chercheurs et psychologues puissent ou non être objectifs et non influencés par leurs propres valeurs (Lyons & Chamberlain, 2006). Au niveau idéologique, cette approche défend l'égalité des opportunités et de l'accès aux ressources permettant le maintien ou l'accès à la santé. Cette approche considère la santé comme ayant une valeur intrinsèque tout autant qu'une valeur extrinsèque : « [Health] has merit on its own accord, but is also instrumental in bringing about self-determination, personal growth and opportunities in life » (Prilleltensky & Prilleltensky, 2003, p. 198). Elle est ainsi en accord avec la définition de l'OMS qui considère que la santé ne peut se limiter à la seule absence de maladie, mais comprend des caractéristiques positives à la fois physiques et émotionnelles permettant aux individus de chercher à atteindre leurs objectifs dans un contexte d'égalité et de justice (Tones, 1996).

3.1.2 Subjectivité des participants, subjectivité du chercheur

Si le modèle BPS est souvent associé au recours aux méthodes quantitatives permettant d'identifier, comme son nom l'indique, des facteurs biopsychosociaux et d'évaluer leur rôle dans le développement des pathologies, l'approche critique propose d'autres méthodes et les recherches menées autour de cette approche s'inscrivent le plus souvent dans des démarches qualitatives où le chercheur s'attache à faire émerger la subjectivité du sujet. Les objets d'étude renvoient à la façon dont les sujets donnent sens à leurs activités, aux besoins des patients mais aussi des soignants, ainsi qu'aux interactions ayant lieu entre le patient et son entourage (soignants, proches, aidants, etc.). L'analyse des impacts subjectifs des systèmes politiques et économiques des différentes organisations de soins constitue un autre champ de recherche privilégié de cette approche. Ces études vont notamment s'intéresser « aux formes de communication qui permettent d'améliorer la qualité de vie, ou bien à la meilleure compréhension des vécus, ou, encore, à leur différenciations et à la nécessaire adaptation à chaque patient » (Santiago-Delefosse, 2007, p. 14).

La psychologie critique de la santé, dont les idées ont émergé dans les années 1970 et 1980, connait un réel essor depuis le début des années 2000. Cette approche cherche, en réponse aux

[6] Notre traduction

critiques émises à l'encontre du modèle BPS, à mettre en lumière l'expérience subjective de la santé et de la maladie, expérience qu'elle soutient comme légitime et crédible en psychologie (Nicolson, 2001). Elle s'attache ainsi notamment à étudier et mettre en lumière les connaissances et pratiques de la vie quotidienne en lien avec la santé (Flick, 2006). L'approche critique cherche à faire entendre la voix des personnes, à susciter l'expression de leur vécu afin que le chercheur puisse en établir le sens, en tenant compte de son inscription dans un contexte politique et social donné (Kidder & Fine, 1997; Nicolson, 2001). Une large variété de méthodologies qualitatives peut être employée avec notamment des entretiens approfondis, des focus groups ou encore des observations participantes. Ces démarches méthodologiques ont pour objectif commun de recueillir et chercher à valoriser les discours des patients mais aussi de ceux qui les entourent que ce soit des proches, des médecins, ou toute autre catégorie de soignants (Santiago-Delefosse, 2007). En effet, dans une perspective de compréhension et d'amélioration du système de santé, il semble tout aussi indispensable de considérer et chercher à comprendre les comportements des professionnels de santé que ceux des patients (Michie, Smith, Heaversedge, & Read, 1999).

L'approche critique en psychologie de la santé ne s'inscrit pas dans une démarche positiviste faisant de l'objectivité un critère de qualité de la recherche (Santiago-Delefosse, 2006). Au contraire, la subjectivité du chercheur y est perçue comme inhérente au processus de recherche, tout particulièrement du fait du recours aux méthodes qualitatives. Il ne serait ni possible, ni souhaitable, de se délester de cette subjectivité (Nicolson, 2001). Selon cette conception, la subjectivité ne doit laisser la place à une neutralité impossible et doit au contraire être mise au service de l'acquisition des connaissances (Santiago-Delefosse, 2006). Au-delà de la reconnaissance de la part de subjectivité du chercheur qui s'exprime dans les recherches qu'il mène, cette approche suggère plus largement de prendre conscience de celle-ci dans le choix de son approche de la science et de la recherche (Fox & Prilleltensky, 1997).

3.1.3 Apports de la psychologie critique de la santé dans le champ du cancer

L'approche critique s'est largement développée dans le champ de l'oncologie où elle a participé au développement des connaissances concernant les besoins et attentes subjectives des patients et soignants (Santiago-Delefosse, 2007, 2008). Ces recherches ont permis d'établir d'importantes préconisations visant à une prise en charge plus adaptée, tant du point de vue des soignants, des patients, que de leurs proches. Un grand intérêt a été porté sur la qualité et le vécu des relations médecin-patient ainsi que de la communication entre patients et soignants en oncologie. L'approche critique a ainsi permis de mieux comprendre l'évolution des besoins d'informations des patients atteints de cancer, informations qui doivent être adaptées aux demandes exprimées tant du point de vue du contenu que de la façon dont elles sont partagées, et ce à chaque étape de la maladie (Kirk, Kirk, & Kristjanson, 2004). Une recherche menée auprès de femmes atteintes de cancer du sein a permis de souligner l'importance de qualités humaines dans la perception de qualité de la

communication médecin-patient : au-delà de la capacité à « bien communiquer », c'est la confiance perçue, la perception d'avoir établi une relation privilégiée avec le médecin et le respect perçu de l'autonomie de la patiente qui déterminent la façon dont est vécue la relation son médecin (Wright, Holcombe, & Salmon, 2004). D'autres études ont plus spécifiquement investigué la question des sujets tabous, comme celui de la communication médecin-patient autour des questions liées à la sexualité. Une recherche menée dans le cadre de la prise en charge du cancer de l'ovaire a ainsi mis en avant la nécessité pour les soignants de bénéficier de formations adaptées afin d'être plus à l'aise avec les questions de sexualité pour proposer une communication plus adaptée aux besoins de leurs patientes (Stead, Fallowfield, Brown, & Selby, 2001).

3.1.4 S'inspirer de la psychologie critique de la santé : vers une exploration de l'expérience vécue

Il nous semble ici essentiel de souligner que notre propos ne consiste pas en une démonstration de force à l'encontre du modèle BPS dont il est évident qu'il a eu des implications essentielles sur la façon de penser la santé et la maladie, tout en soulignant la nécessaire prise en compte des facteurs psychosociaux dans la compréhension des phénomènes biomédicaux. Ce modèle a notamment eu d'importantes applications dans les champs de prévention et de traitements de nombres de pathologies (Crossley, 2001). Pour autant, nous souhaitons souligner que nous avons choisi d'adopter une approche différente, et pour nous, complémentaire, celle de la psychologie critique de la santé, qui reflète certes une posture épistémologique individuelle, mais permet également de proposer un éclairage pertinent, et - nous l'espérons – novateur autour de notre objet de recherche : l'appropriation et la mise en sens des nouvelles technologies et thérapeutiques en lien avec l'oncogénétique. Nous proposons d'adopter une approche inspirée de la psychologie critique de la santé, c'est-à-dire qui cherchera à explorer à quels besoins et attentes renvoient les innovations technologiques et thérapeutiques en oncogénétique et comment elles peuvent venir impacter les relations de pouvoir existantes tant au niveau des relations soignants-patients, qu'au niveau plus large de l'impact subjectif des politiques de santé sur les pratiques en oncogénétique. Pour ce faire, nous nous appuierons sur la notion d'expérience vécue, un concept emprunté à la philosophie et que nous tenterons d'approcher selon une perspective ancrée en psychologie sociale.

3.2. L'expérience vécue, fondamentalement sociale et socialement construite

3.2.1 L'expérience vécue, inspiration phénoménologique et ancrage en psychologie sociale

La phénoménologie correspond à un courant philosophique qui a émergé entre la fin du XIXème et le début de XXème siècle avec les travaux de Husserl, puis de Hegel et Heidegger, qui n'ont pas manqué d'inspirer de nombreux autres philosophes tels que Sartre, Merleau-Ponty, Ricoeur ou encore Schütz. La phénoménologie prend pour point de départ l'étude du sujet et de son expérience vécue, et cherche à mettre en évidence et comprendre « les sentiments, pensées et actions d'un individu vivant dans le monde » (Svenaeus, 2001, p. 88)[7]. Elle s'attache à proposer une « description directe de notre expérience telle qu'elle est » (Merleau-Ponty, 1945, p. 12) et « donne le primat au vécu de l'individu, à sa perception, à sa biographie, à son histoire […], elle permet d'entrer dans le monde subjectif de la personne » (Ribau et al., 2005, p. 23). Si l'approche phénoménologique propose une exploration de l'expérience, elle cherche aussi à parvenir à mettre en lumière le sens qui est attaché à cette expérience (Becker, 2004). La phénoménologie a largement inspiré la psychologie (Langdridge, 2007), et de cette inspiration est née une méthodologie de recherche spécifique : l'analyse interprétative phénoménologique, initiée par Smith (voir « Apports de la phénoménologie et de l'Interpretative Phenomenological Analysis (IPA) », page 123).

Nous nous inspirons plus particulièrement dans le cadre de cette recherche de l'approche de Schütz, qui propose une phénoménologie sociale dont le projet est de « comprendre comment, chercheurs et acteurs, tout en partageant la même réalité, ne l'observent ni ne l'éprouvent de la même manière, parce qu'ils s'insèrent - les uns en tant que scientifiques les autres en tant qu'individus ordinaires – plus particulièrement dans l'une ou l'autre des multiples sous-réalités qui composent le social (en l'occurrence monde de la vie quotidienne, monde de la science) ; chacune requiert un style cognitif, une temporalité, un accent de réalité, une socialité, des enjeux, etc. spécifiques qui la distingue des autres. Pour autant elles s'originent dans une réalité commune et partagée » (Girel, 2009, p. 2 [version électronique]). La phénoménologie considère l'esprit (« *the mind* ») comme intrinsèquement publique, toute psychologie phénoménologique reposerait donc sur une approche sociale, son projet étant de comprendre les relations qu'entretient l'individu avec le monde qui l'entoure (Langdridge, 2007)

Si la volonté de comprendre et faire sens de l'expérience s'inscrit très clairement dans une inspiration phénoménologique, encore faut-il comprendre ce qui « fait expérience ». L'expérience

[7] Notre traduction

constitue une notion complexe et polysémique, dont aucune définition de semble faire consensus, tant dans le monde scientifique qu'à un niveau profane. Toutefois, il semble que de façon transversale, l'expérience soit liée à une action concrète lors de laquelle l'individu se confronte au monde qui l'entoure et serait source de connaissance concernant le monde pour l'individu confronté au phénomène (Goldwasser, 2010). Fichte insiste sur l'aspect concret et pratique de l'expérience qui s'ancre dans l'action en écrivant dans sa Doctrine des Sciences que « toute expérience part de l'agir ; [or, la conscience] n'est possible que par l'expérience. Sans agir, pas d'expérience, et sans expérience, pas de conscience » (1990, p. 102). Si pour Hegel (2012), l'expérience renvoie à un mouvement dialectique entre la conscience du sujet et l'objet, pour Jodelet (2015), l'expérience est fondamentalement sociale et socialement construite, ce qui implique la nécessite d'ajouter à ce mouvement dialectique un autrui, qui donnerait à la relation sujet-objet une dimension sociale – rapprochant cette vision de l'expérience du regard ternaire proposé par Moscovici (voir « Les représentations sociales, une notion complexe », page 75). Dans cette perspective, l'expérience serait « forgée au sein des situations concrètes et historiques auxquelles le sujet se trouve confronté, en relation avec les autres, elle constitue un enrichissement ou un élargissement du rapport au monde » (Jodelet, 2015, p. 295)

L'expérience peut se décomposer en deux dimensions : l'*erfahrung* et l'*erlebnis*. L'*erfahrung*, dont le sens est clairement établi en philosophie, est caractérisée par deux traits fondamentaux : l'effort et l'orientation vers un but : une connaissance vraie (Mayzaud, 2005). Ainsi, il s'agit pour un individu d'une réelle mise en tension visant à rompre avec un état d'ignorance antérieure afin de développer un nouveau savoir, permettant de s'adapter toujours plus à son environnement. L'*erlebnis*, qui correspond à la notion d'expérience vécue dont le sens profond échappe au français, renverrait à une notion consacrée en philosophie au 19ème siècle, et qui « permet de désigner cette détermination de notre nature intérieure par la présence d'un objet pensé, senti, voulu,… se distinguant donc de l'événement de cette chose et de la représentation de ce que nous avons vécu » (Mayzaud, 2005, p. 32). L'*erlebnis* renvoie à ce qui est de l'ordre de l'éprouvé, de l'implication psychologique du sujet : c'est tout le sujet qui est engagé dans l'expérience. Pour Jodelet, l'expérience vécue renverrait à « la façon dont les personnes ressentent, dans leur for intérieur, une situation et la façon dont elles élaborent, par un travail psychique et cognitif, les retentissements positifs ou négatifs de cette situation et les relations qu'elles y développent » (2006a, p. 239). L'expérience vécue « incorpore à la fois l'expérience en soi mais aussi le sens attribué à cette expérience par la personne qui en fait l'expérience » [8] (Berg, 2008, p. 322), ce qui suggère qu'étudier l'expérience vécue ne saurait se limiter à susciter une description d'un ou plusieurs événements ou habitudes de vie, mais doit laisser une large place à interprétation subjective que fait un individu donné de sa propre expérience.

Loin de constituer une accumulation d'événements indépendants, nos expériences se trouvent

[8] Notre traduction

liées et participent à la construction de connaissances. Ainsi, dans l'approche phénoménologique de Schütz, l'accumulation de nos expériences constitue une « réserve d'expérience » qui se forme « par sédimentation des expériences passées, elle est un produit du parcours biographique du sujet qui a appris à définir et à maîtriser des situations où il peut comprendre avec validité et agir avec efficacité. En retour, la réserve d'expérience contribue à la constitution de ses expériences à venir, qu'elle pré-articule et qu'elle pré-oriente à travers le jeu de dispositions et d'anticipations des schèmes interprétatifs et des schèmes motivationnels » (Cefaï, 1998, p. 121). La réserve d'expérience est prise dans la tension « entre un passé qui n'est pas définitivement passé, mais continue à être opérant comme un champ de potentialités que le présent vient réactiver, et un à venir qui se déploie comme un champ de virtualités dans lequel se projette le présent par anticipation » (Cefaï, 1998, p. 121). De la même façon Jodelet (2015) souligne que l'expérience peut prendre place dans le futur, devenant ainsi une expérience anticipée, projetée, elle est alors construite sur un mode imaginaire.

C'est cette notion d'expérience vécue, qui nous intéresse plus particulièrement dans le cadre de ce travail de recherche. L'expérience vécue, selon la conception que nous retiendrons, est multi-dimensionnelle, elle fondamentalement sociale et socialement construite. Si elle doit être étudiée en tant que telle, une large attention doit également être dédiée à la façon dont elle est mise en sens par l'individu qui fait l'expérience d'un phénomène donné. Ses principales caractéristiques de l'expérience vécue en tant que modalité de conscience sont ainsi résumées par Jodelet :

> « *L'expérience vécue renvoie toujours à une situation locale concrète ; elle est une forme d'appréhension du monde par les significations qu'elle y investit ; elle comporte des éléments émotionnels qui engagent des subjectivités particulières ; elle est mise en forme dans son expression et sa conscientisation par des codes et des catégories de nature sociale ; elle est le plus souvent analysée à partir de la rencontre intersubjective impliquant un fond de savoirs et significations commun ; elle réclame l'authentification par les autres ; elle a des fonctions pratiques dans la vie quotidienne, renvoyant au mode d'existence des sujets dans leur réalité concrète et vivante* » (Jodelet, 2015, p. 302).

3.2.2 Faire l'expérience de la santé, faire l'expérience de la maladie, faire l'expérience du rôle de soignant

Le dernier quart du 20ème siècle a été marqué par une transformation en sciences sociales dans la façon d'envisager la santé et la maladie : alors que ces disciplines cherchaient principalement à produire des descriptions objectivées du corps dans ses états de santé et de maladie, les sciences sociales ont évolué vers un intérêt pour des explications subjectives et en profondeur du corps tel qu'il est vécu (Berg, 2008). Il en a résulté un intérêt majeur pour l'expérience de la santé et de la maladie et ce dans des disciplines variées telles que l'anthropologie, la sociologie, la philosophie, la psychologie de la santé ou encore la sociologie médicale. Appliquée au champ de la santé, la phénoménologie permet d'explorer le vécu actuel des patients, leur histoire personnelle, ainsi que le sens qu'ils accordent à leur maladie (Ribau et al., 2005). L'approche phénoménologique du vécu a notamment largement inspiré les recherches en soins infirmiers, particulièrement dans le contexte canadien

(Bécherraz, 2002). Vonarx et Desgroseilliers, en s'inspirant des travaux de Schütz, plaident en faveur d'un soin fondé sur l'expérience vécue, dans une perspective de sociologie phénoménologique qui permettrait de s'intéresser à « une réalité immédiate, vécue et perçue par une personne, sur des conditions premières de son expérience » (2013, p. 25). Il s'agirait alors de replacer le patient au cœur de la pratique de la médecine en prenant en compte les bouleversements psychologiques et le sentiment de rupture vécus par celui qui se découvre malade. Prendre le parti de l'expérience et tenir compte du jugement du patient permettrait de « [réhabiliter] le sujet dans l'univers de la santé, sans oublier la part du monde social dans ses manières de vivre des situations et d'élaborer des significations à leur propos » (*ibid*, p.25).

L'apparition de la maladie est souvent décrite comme une rupture biographique (Bury, 1982; Sarrandon, 2009) qui remet en cause l'identité de celui qui se découvre malade et vient réactualiser en profondeur la question du sens que l'individu attribue à sa propre vie ou sa propre mort (Saillant, 1988, p. 14-15). L'irruption de la maladie est comprise comme un événement qui ramène l'individu à « [remettre] en question à la fois sa manière d'appréhender/sentir/percevoir son corps individuel et social, sa manière d'exister auprès des autres proches et lointains, et, enfin, le sens intime qu'il a donné à sa vie jusqu'à l'apparition de ce bouleversement (remise en sens rétrospective, qui va permettre de construire l'avenir incertain) » (Santiago-Delefosse, 2007, p. 15). Les patients atteints de cancer sont souvent à la recherche d'une explication des causes ayant provoqué l'apparition de la maladie, recherche de causes qui constitue l'un des éléments de mise en sens de leur expérience en tant que personne malade (Saillant, 1988). Au-delà du vécu du patient, de nombreuses études concernant le vécu des proches de patients ont permis de montrer que les difficultés rencontrées par les patients, et ce d'autant plus s'ils sont atteints de pathologies chroniques, s'étendent aux membres de leurs familles et plus particulièrement à leurs aidants (Morin, 2004). Le travail autour de l'expérience vécue peut, dans le champ de la santé, permettre de penser la réactualisation du sens donné à de pratiques actuelles par des changements ou innovations médicales à venir en se projetant dans une expérience future sur un mode imaginaire (Jodelet, 2015). Ainsi une recherche menée autour des enjeux psychosociaux perçus de la contraception médicalisée masculine a permis d'observer que celle-ci était envisagée sur la base de pratiques actuelles, fortement genrée, avec un risque de « dé-masculinisation » associée à la prise d'un contraceptif masculin (Kalampalikis & Buschini, 2007).

Si de nombreuses études s'intéressent à l'expérience vécue des patients ou de leur proche, celle des soignants ne saurait être oubliée ou occultée. En effet, confrontés, à la maladie et parfois à la mort, les soignants développent une expérience au contact et du contact des personnes malades et de leurs proches. Dans un contexte politico-économique tendu, où la question de la santé s'entremêle à des enjeux financiers, et où le risque de troubles tels que le burnout des soignants est bien connu (Morin, 2004), il semble essentiel de tenir compte du vécu des soignants afin de promouvoir une meilleure qualité de vie au travail. Ce risque de détresse chez les soignants est d'autant plus important que les activités de prise en charge émotionnelles sont éprouvantes, comme c'est le cas dans la prise en

charge en oncologie (*ibid*). Une étude menée auprès de professionnels de santé faisant face à l'épidémie de VIH-Sida et au développement des soins palliatifs par Jodelet et al. (1998) a permis d'illustrer la nécessité de prendre en compte l'expérience vécue des soignants face aux évolutions majeures qu'ont connus leurs professions. En effet, la prise en charge de patients atteints du VIH-Sida et souvent jeunes, a pu susciter des difficultés chez les soignants : l'exposition à la mort, au deuil et la maladie, les craintes de transmission du virus ou encore la confrontation des personnes soignants à leurs propres réactions émotionnelles mais aussi à la détresse des patients et de leurs proches, et à celle de leurs collègues. Un travail de terrain et des entretiens auprès des professionnels de santé ont pu mettre en lumière ces difficultés qui représentaient alors le principal problème des soignants confrontés aux patients atteints de VIH-Sida.

3.2.3 L'expérience vécue, sociale et multidimensionnelle

L'approche phénoménologique de l'expérience telle que proposée par Schütz pourrait enrichir notre approche de la santé en nous amenant à considérer le monde vécu (*Lebenswelt*) dont chacun de nous fait l'expérience de façon (inter)subjective et composé de réalités multiples où chaque contexte est marqué par ses propres exigences, normes et valeurs (Santiago-Delefosse & Carral, 2015). Notre façon de penser les phénomènes liés à la santé et la maladie peuvent nous renseigner sur les contextes sociaux dans lesquels sont co-construites leurs mises en sens. Nous ne cherchons donc pas ici à transposer les principes et méthodes de l'étude de l'expérience vécue propres à la philosophie, si nous nous inspirons de la phénoménologie, notre ancrage théorique se veut résolument ancré en psychologie sociale de la santé (Morin, 2008). Notre intérêt de la notion d'expérience vécue repose sur le fait qu'elle impose une considération des pratiques comme porteuses de sens. Elle insiste par ailleurs sur l'importance du ressenti émotionnel et la reconnaissance de la subjectivité et de son inscription sociale (Jodelet, 2006a), qui semblent indispensables pour la compréhension des enjeux inhérents à la prise en charge en oncogénétique et à ses évolutions. Enfin elle s'appuie sur une vision de la connaissance comme étant à la fois socialement construite et partagée. Inscrite dans une perspective temporelle, l'expérience vécue renvoie donc à une interprétation intersubjective de notre rapport au monde. Ainsi, « l'examen de cette expérience, de son caractère subjectif et singulier, trouve ainsi sa pertinence dans une perspective psychosociale de l'étude des comportements dans laquelle les sujets ne sont pas envisagés en dehors du contexte social dans lequel ils pensent, croient et se comportent. Il permettrait de réaliser une interprétation psychosociale du sens dont sont investis les comportements par les individus qui les mettent en œuvre » (Restivo, Julian-Reynier, & Apostolidis, 2018).

L'expérience vécue est une notion multidimensionnelle et, dans le cadre de ce travail de recherche, nous avons choisi d'étendre notre exploration à trois de ces dimensions qui, au regard de la littérature étudiée en rapport avec l'oncogénétique, nous semble particulièrement pertinentes :

1. Tout d'abord, nous nous intéresserons la dimension pratique de l'expérience vécue sur laquelle nous poserons un regard centré sur les relations soignant-patients. Nous nous attacherons à

décrire l'évolution des relations médecin-patient, d'une conception paternaliste de la relation de soins à une promotion de l'autonomisation croissante des patients et usagers du système de santé au sein d'un paradigme médical se voulant « centré sur le patient ». Nous nous interrogerons sur les pouvoirs détenus par chacun des acteurs dans la prise de décision médicale et en particulier en oncogénétique, mais aussi sur les attentes liées à cette rencontre si particulière – que celles-ci soient remplies ou non.

2. Puis nous nous pencherons sur la dimension de connaissance de l'expérience vécue qui nous amènera à nous intéresser aux rapports entretenus par différentes formes de savoirs, savoir-faire et compétences. Nous nous appuierons notamment sur la place spécifique du sens commun par rapport à d'autres formes de connaissances, lui qui, longtemps décrié par les philosophes et opposé à la raison, trouve aujourd'hui une place majeure dans l'étude des savoirs. Nous nous pencherons sur la rencontre des savoirs et connaissances dans le champ de la santé, domaine idéal pour observer la confrontation et la négociation de savoirs de différentes formes et de statuts hiérarchiques différents.
3. Enfin, nous chercherons à explorer la dimension émotionnelle de l'expérience vécue, à travers deux phénomènes majeurs de notre vie émotionnelle et sociale : la régulation émotionnelle et le partage social des émotions. Nous nous attacherons à comprendre et décrire les émotions comme socialement signifiantes et vécues dans un contexte socio-culturel et historique donné. Nous nous intéresserons au phénomène de régulation émotionnelle dans son versant conscient - c'est-à-dire la façon dont les individus s'engagent volontairement dans un processus de contrôle de leurs émotions - avant de décrire comment ces stratégies s'appliquent plus spécifiquement aux expériences émotionnelles vécues dans le champ de la santé et de la maladie. Enfin, nous nous appuierons sur le phénomène de partage social des émotions qui permet, entre autres, une reconnaissance de l'expérience émotionnelle par autrui. Nous décrirons brièvement les spécificités du partage social des émotions lorsqu'il s'inscrit dans un contexte de santé et de maladie.

CHAPITRE 4: LES DIMENSIONS DE L'EXPERIENCE VECUE

4.1. La nécessaire considération des pratiques et la communication médicale

> *« On fera toute chose avec calme, avec adresse, cachant au malade, pendant qu'on agit, la plupart des choses ; lui donnant avec gaieté et sérénité les encouragements qui conviennent ; écartant ce qui est de lui ; tantôt le réprimandant avec vigueur et sévérité, tantôt le consolant avec attention et bonne volonté; ne lui laissant rien apercevoir de ce qui arrivera ni de ce qui menace ; car plus d'un malade a été mis à toute extrémité par cette cause, c'est-à-dire par un pronostic où on lui annonçait ce qui devait arriver ou ce qui menaçait. »*
>
> Hippocrate, De la bienséance, traduction Emile Littré, J.B. Baillière, 1861.

En France, la conception de la relation médecin-patient repose sur la notion de « colloque singulier » et s'est ainsi construite lors de la première moitié du XXème siècle. Cette notion de « colloque singulier », attribuée en 1935 à Georges Duhamel, médecin et écrivain, renvoie à une vision de la rencontre clinique comme une rencontre unique et privilégiée entre deux individus que sont le médecin et le malade (Sarrandon-Eck, 2008). Synonyme de secret et de confidentialité, cette relation est conçue comme une relation de confiance. Cette relation si particulière a fait l'objet de recherches dans de nombreuses disciplines telles que l'anthropologie, la sociologie ou encore la psychologie de la santé. Elle permet de s'intéresser à de nombreuses dimensions telles que la communication entre soignants et patients, le rapport au corps dans le milieu médical, les conditions d'annonce d'une pathologie grave ou encore la façon dont sont traités les sujets « tabous » comme la fin de vie, la douleur ou la sexualité. Elle renvoie à un ensemble de pratiques, socialement construites et apprises, qui se traduisent concrètement dans des actions et interactions, et constitue une dimension essentielle de l'expérience vécue et de sa mise en sens lorsque l'on s'intéresse aux questions de santé et de maladie.

4.1.1 Du paternalisme médical à la médecine « centrée sur le patient »

Depuis l'Egypte Ancienne jusqu'à notre époque, le modèle des relations médecin-patient a connu une lente évolution à mesure des progrès de la médecine mais aussi des évolutions d'ordre sociétal. La période couvrant la fin du XVIII^{ème} puis le XIX^{ème} siècle marque un point de rupture dans l'histoire de la médecine : alors que celle-ci était auparavant peu efficace, des découvertes médicales majeures transforment cette discipline, notamment grâce à l'invention du microscope et aux travaux sur les cultures de germes. Ces découvertes amènent à un changement dans la façon de penser la médecine qui s'éloigne de la philosophie: « le malade est devenu un patient et la médecine ambitionne d'être une science, passant de la médecine empirique à une médecine expérimentale » (Pierron, 2007, p. 53). Le médecin devient celui capable de mettre en sens les symptômes du malade afin de nommer la pathologie grâce à un examen clinique minutieux (Foucault, 1963). Dans cette conception, la

médecine est « centrée sur la maladie » (Balint, 1969), et le médecin devient un expert à qui le patient demande de l'aide : grâce à ses connaissances, il est reconnu comme apte à poser un diagnostic et à identifier les traitements ou interventions à mettre en place (Kaba & Sooriakumaran, 2007). L'exercice de la médecine se centre sur une recherche systématique du diagnostic réalisée grâce à une analyse des symptômes présentés par le malade qui disparaît derrière la maladie (Bureau & Hermann-Mesfen, 2014). La relation médecin-patient est fortement hiérarchisée : le pouvoir du médecin est d'ordre social et moral, et le patient est traité comme un enfant incapable de prendre des décisions concernant sa propre santé du fait de la vulnérabilité impliquée par la maladie. Ce modèle paternaliste, « en affirmant l'inégalité nécessaire médecin/patient, assigne des positions spécifiques à chacun des acteurs de la relation médicale » (Jaunait, 2003, p. 65). Au fil du temps, la distance entre médecins et patients s'est creusée à mesure qu'elle ne renvoyait plus seulement à une différence en termes de connaissances mais aussi à une différence d'ordre économique et politique.

Depuis la fin des années 1950, une large littérature s'est développée autour des relations médecin-patient, portée par un contexte culturel et historique propice. Malgré des progrès réalisés dans le champ de la médecine, notamment concernant la prévention des maladies et l'amélioration de l'hygiène, qui ont amené à un allongement de l'espérance de vie et une médicalisation de la vie, la confiance en les instances médicales se trouve affaiblie. Suite à la découverte des expérimentations médicales menées par les médecins nazis pendant la Seconde Guerre Mondiale (stérilisations non consenties, expériences sur les jumeaux, etc.) ayant fait plusieurs milliers de victimes, la recherche médicale devient un objet de méfiance. Avec le procès de Nuremberg, le code de Nuremberg identifie le consentement éclairé comme préalable absolu à la conduite de recherches mettant en jeu des sujets humains. La relation entre médecins et patients est depuis strictement encadrée, notamment par le Code de la Santé Publique et le Code de Déontologie Médicale, et s'organise autour de principes fondamentaux tels que le respect de la dignité, la non-discrimination et le respect du secret médical (Conseil National des Médecins, 2017; Legifrance, 2018). Plus récemment, des scandales sanitaires tels que ceux du Distilbène, du sang contaminé, de l'hormone de croissance ou encore de l'amiante participent à la perte de confiance envers le système de santé (Bauquier, Pannard, & Préau, 2017). Ce contexte de remise en cause de l'expertise médicale est propice à une évolution de la figure du patient et des relations médecin-patient. Depuis les années 1970, les usagers se réclament comme faisant partie des acteurs de santé au même titre que les professionnels. On observe une mobilisation croissante chez les patients – le plus souvent via des associations les représentant – qui cherchent à intervenir dans la définition et la résolution des problèmes de santé qui étaient autrefois l'apanage des médecins ou des scientifiques (Castel, 2005). Cette mobilisation se solde par de réelles évolutions, c'est ainsi sous l'impulsion des mouvements de patients infectés par le VIH que s'est développé le recours aux tri-thérapies en France. Par ailleurs, les États Généraux de la Santé des patients atteints de cancer organisés par la Ligue Nationale contre le Cancer en 1998 participent à ce mouvement et

ont permis la mise en place du dispositif d'annonce[9] issu des revendications de patients (M. Lambert, 2014). Aujourd'hui considérée comme essentielle dans le processus de soin, la relation soignant-soigné est devenue à ce titre un élément de la formation des futurs médecins (Deveugele, 2015; Deveugele et al., 2005), avec une attention toute particulière portée sur le moment de l'annonce d'un diagnostic d'une pathologie grave ou d'une dégradation du pronostic associé à une maladie (Beckman & Frankel, 2003; Bonnaud-Antignac, 2014).

Au fil du temps, l'anti-paternalisme médical est devenu un principe philosophiquement prédominant dans la façon de penser la relation médecin-patient (Sandman & Munthe, 2010). Cette tendance est incarnée au niveau institutionnel par une tendance à accorder de plus en plus de droits aux patients dans le système de santé français (Amar & Minvielle, 2000). La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé donne ainsi un accès direct au dossier médical par les patients et inscrit dans la loi la recherche du consentement en toutes circonstances. La formalisation des droits des patients est révélatrice d'une mutation de la relation médecin-patient qui, du paternalisme médical, évolue vers un partenariat établi entre soignant et patient (Pierron, 2007). Cependant, pour les médecins, « cette formalisation accrue des droits des malades est perçue comme fragilisant leur position. Elle leur apparaît comme d'autant plus menaçante qu'elle s'inscrit dans un contexte où les recours juridiques des patients contre leurs médecins sont de plus en plus nombreux » (Castel, 2005, p. 446). L'entrée de la citoyenneté dans le domaine de la santé est incarnée par la notion de démocratie sanitaire, consacrée lors des Etats Généraux de la santé en 1998 et inscrite dans la loi du 4 mars 2002. Définie comme une « démarche qui vise à associer l'ensemble des acteurs du système de santé dans l'élaboration et la mise en œuvre de la politique de santé, dans un esprit de dialogue et de concertation » (Agence Régionale de la Santé, s. d.), la démocratie sanitaire incarne la reconnaissance d'une expertise du vécu chez les personnes atteintes de maladies. La figure du patient vulnérable évolue vers une conception du patient comme participant à la prise de décision concernant sa propre santé, mais aussi concernant les politiques de santé.

Depuis les années 1970, une large partie de la littérature portant sur les relations médecins-patients et le soin s'attache à défendre une approche de soin centrée sur le patient. Cette approche devient une nouvelle façon de penser la médecine (Balint, 1969) qui doit répondre à un double objectif : identifier et traiter une pathologie et prendre en compte la personne dans son entièreté. Cette approche permettrait ainsi au médecin de formuler un diagnostic global fondé sur ce qu'il connaît et comprend de son patient en tant qu'individu unique. Cette approche renvoie à un réel changement de paradigme

[9] Le dispositif d'annonce, mis en place en France depuis 2006, vise à permettre aux patients de bénéficier des conditions d'annonce appropriée par rapport à leur diagnostic de cancer. Il s'organise autour de quatre temps : un temps médical correspondant à l'annonce du diagnostic, à une proposition de stratégie thérapeutique formalisée ensuite sous forme d'un programme personnalisé de soin ; un temps d'accompagnement soignant dédié à l'écoute et à la reformulation des explications données lors de la consultation médicale ; un accès à une équipe impliquée dans les soins de support ; et enfin un temps d'articulation avec la médecine de ville qui reste un interlocuteur privilégié du patient et doit être associé au parcours de soin (Institut National du Cancer, 2009)

dans la façon d'exercer la médecine : « sur le plan éthique, cette évolution peut être comprise, schématiquement, comme passage d'une éthique médicale de style téléologique, mettant au premier plan le principe de bienfaisance, vers une éthique médicale de style déontologique, mettant au premier plan le principe du respect des personnes, tenues pour des sujets moraux autonomes » (Comité Consultatif National d'Ethique, 1998).

4.1.2 Les principes de la médecine centrée sur le patient

La notion de soin « centré sur le patient » (patient-centered care) se donne trois objectifs principaux : prendre en compte des besoins, perspectives et expériences des patients ; apporter aux patients des opportunités de participer à leur propre prise en charge ; améliorer et mettre en valeur la relation patient-clinicien. Dans cette vision le pouvoir est partagé entre médecin et patient afin de répondre de façon sensible aux besoins du patient et d'aboutir à une décision médicale partagée. La médecine centrée sur le patient vise à améliorer la compréhension que le soignant a de son patient, en l'amenant à voir la maladie à travers les yeux de l'autre (Holmström & Röing, 2010).

Cette approche, désormais considérée comme essentielle afin d'évaluer la qualité des soins, s'articule autour de cinq dimensions clefs (Mead & Bower, 2000):

1. **La perspective biopsychosociale** : elle implique pour le médecin de proposer une investigation de la maladie qui aille au-delà de la seule investigation médicale en incluant la prise en compte de facteurs sociaux et psychologiques. Il s'agit pour le clinicien de pouvoir tenir compte et de s'impliquer à la fois dans la gestion de problèmes biomédicaux et d'aspects non-biomédicaux liés à la santé ;
2. **Le principe du « patient-as-person »** : il s'agit d'aller au-delà de la perspective biopsychosociale qui ne suffit pas à elle seule à rendre compte de l'expérience que font les individus de leur maladie. Cette dimension souligne la nécessité d'explorer le sens que les patients accordent aux événements de santé qu'ils vivent afin de pouvoir alléger leur souffrance. La médecine centrée sur le patient conçoit le patient non pas comme une manifestation d'une pathologie ou comme pouvant être caractérisé par une étiquette correspondant à un diagnostic, mais comme un individu qui fait l'expérience d'une maladie et qui lui attribue un sens qu'il est nécessaire de comprendre afin de pouvoir le prendre en charge ;
3. **Partager le pouvoir et les responsabilités** : les questions de pouvoir et de contrôle ont été centrales dans les critiques faites au modèle de relation médecin-patient, la médecine centrée sur le patient cherche donc à promouvoir un idéal d'égalité et d'absence de hiérarchie dans les relations médecins-patients. S'il semble difficile d'estimer jusqu'où, en pratique, il est possible que la relation médecin-patient devienne symétrique, cette nouvelle approche du soin encourage l'implication du patient dans la prise de décision concernant sa santé ;
4. **L'alliance thérapeutique** : il s'agit pour le médecin et le patient de construire une compréhension commune des objectifs et des éléments nécessaires au bon déroulement du traitement, cette

alliance thérapeutique fournit une base essentielle à la construction de la relation médecin-patient ;

5. **Le principe du « doctor-as-person »** : cette dernière dimension renvoie aux qualités personnelles du médecin. La subjectivité du médecin est considérée comme inhérente à la relation médecin-patient. L'influence du médecin peut aussi bien contraindre le patient et provoquer des réactions négatives, que servir les objectifs thérapeutiques qu'ils partagent. Le médecin doit donc s'intéresser aux émotions qu'il ressent par rapport à son patient, ainsi qu'à la relation affective qui se construit entre les deux parties.

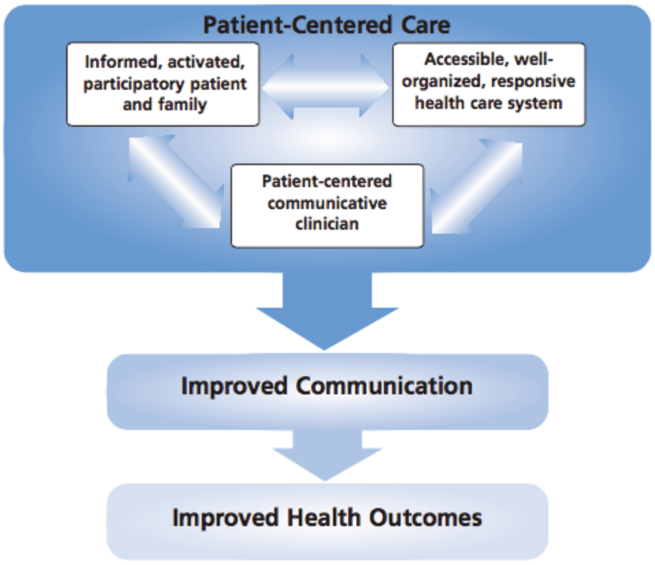


Figure 1 : Le modèle du « patient-centered care » (Epstein & Street, 2007)

En pratique, l'approche centrée sur le patient implique le développement de compétences de communication tant du côté du patient que du médecin, cette communication devant se dérouler dans un système de santé à la fois efficace et accessible. Elle implique la capacité pour le patient à exprimer sa perspective sur son problème de santé et pour le médecin de comprendre et valider cette perspective. Idéalement cette communication permettrait aux patients de s'impliquer dans leur prise en charge, d'améliorer leur bien-être et de diminuer leur souffrance dès la sortie de la consultation. Cette communication centrée sur le patient, pour être optimale, ne dépend pas que des capacités de chacun des acteurs à développer une communication efficace, mais aussi de leurs capacités à adapter leurs comportements à ceux de l'autre et à accorder leurs perspectives afin de pouvoir accomplir des objectifs communs (Epstein & Street, 2007).

4.1.3 La communication au cœur de la relation médecin-patient

Aboutir à une décision médicale partagée

La communication médecin-patient est considérée comme d'importance majeure dans les cas de maladies dangereuses voire potentiellement mortelles telles que le cancer, notamment lorsque le médecin est amené à annoncer une mauvaise nouvelle à son patient (Ong, de Haes, Hoos, & Lammes, 1995). Les différentes fonctions de la communication sont associées à des conséquences en termes de survie et de qualité de vie liée à la santé (health related quality of life – HRQOL) et elles interviennent à tous les stades de la prise en charge en cancérologie : la prévention, le dépistage, le diagnostic, le traitement, la vie après la fin des traitements, la fin de vie (Epstein & Street, 2007). La communication renvoie non seulement à la transmission ou l'échange d'informations nécessaires à la définition d'une stratégie de prise en charge thérapeutique mais plus largement à un ensemble d'objectifs à atteindre lors de la rencontre entre soignant et patient.

Plusieurs modèles ont été proposés afin de décrire les objectifs de la communication, que ce soit de façon générale ou dans des contextes médicaux spécifiques. Dans une revue de littérature, de Haes et Bensing (2009) ont proposé un modèle des objectifs de la communication médicale à partir duquel ils proposent des paramètres à prendre en considération pour estimer si cette communication est efficace ou non, à plus ou moins long terme. Ce modèle permet d'identifier six objectifs à la communication médicale :

- Développer la relation avec le patient, en favorisant le respect et la confiance,
- Recueillir des informations auprès du patient, notamment concernant son expérience, ses symptômes et ses attentes afin d'établir un diagnostic et de mettre au point un traitement,
- Prodiguer des informations au patient afin de lui permettre de comprendre ce qui lui arrive, de favoriser la prise de décision, de diminuer son sentiment d'incertitude et de soutenir ses efforts pour faire face à la situation,
- Impliquer le patient dans la prise de décision, conformément aux modèles de décision partagée afin d'aboutir à une décision acceptable pour les deux parties,
- Donner au patient la capacité d'avoir un comportement adapté à sa pathologie, notamment en promouvant des comportements de santé et d'observance au traitement, mais aussi en lui permettant d'être plus autonome dans la gestion de sa maladie,
- Répondre aux émotions du patient, qui sont inhérentes au contexte médical. Les patients étant dans une situation de vulnérabilité, ils peuvent éprouver et manifester des émotions telles que l'anxiété, la colère ou la tristesse, que les cliniciens doivent être à même de détecter afin d'adapter la prise en charge (notamment en référant le patient à un autre professionnel), afin de diminuer le niveau de détresse et en tenir compte dans leur pratique.

Dans le cadre spécifique du cancer, Epstein et Street (2007), identifient six fonctions à la communication entre le clinicien et le patient ou la famille :

1. Développer la relation de soin,
2. Echanger des informations,
3. Répondre aux émotions du patient (et de ses proches),
4. Gérer l'incertitude (tant celle du patient que celle du soignant),
5. Prendre des décisions concernant la prise en charge,
6. Encourager la gestion de soi-même et de son traitement par le patient.

Ces modèles ont pour point commun de souligner la réciprocité des échanges entre médecins et patients : le patient n'est plus perçu comme un individu vulnérable incapable de se prendre en charge, au contraire, sa participation est valorisée et perçue comme nécessaire à la co-construction de sa problématique de santé, ainsi qu'au choix de la solution mise en place et à son application. Ce rôle du patient est incarné par la notion de décision médicale partagée. Rompant avec les pratiques médicales paternalistes, la décision médicale partagée place patients et médecins en position de concertation : l'échange d'informations puis la prise de décision sont fondées sur un accord mutuel (Sandman & Munthe, 2010). La décision médicale partagée a été institutionnalisée en France par la loi du 4 mars 2002 et elle renvoie à un processus en plusieurs étapes :

- Partage bilatéral d'une information médicale entre le médecin et son patient, incluant notamment des éléments de preuve scientifique,
- Soutien du médecin à son patient pour envisager les différentes options possibles et exprimer ses préférences,
- Choix éclairé entre les différentes options effectué et accepté mutuellement par le patient et son médecin.

L'accent est mis à la fois sur une participation active du patient et du professionnel dans la prise de décision, mais aussi sur l'accord par rapport à la décision prise (Sandman & Munthe, 2010). Notons qu'avec la décision médicale partagée, le patient doit être libre de « ne pas choisir », c'est-à-dire de décider librement de s'en remettre à l'avis du professionnel de santé.

Attentes et réalités de la communication médecin-patient

Lors des consultations médicales, deux modes de communications peuvent être identifiés : une forme de communication centrée sur le traitement (*cure oriented*) qui a une visée instrumentale et se concentre sur la tâche à accomplir, et une communication centrée sur le soin (*care oriented*) qui repose sur des comportements affectifs et socio-émotionnels. Infirmières, techniciens et médecins s'accordent à souligner « le caractère double de leur rôle auprès des patients, polarisé autour de l'axe technico-scientifique d'une part, puis de l'axe expressif-communicationnel, d'autre part » (Saillant, 1988, p. 113). En cancérologie, ce serait la dimension socio-affective qui aurait le plus d'impact sur le vécu et la qualité perçue de la communication pour les patients. En effet, une étude menée auprès de patients en cancérologie a pu montrer que ce sont les comportements socio-affectifs de l'oncologue qui sont les plus reliés à la satisfaction des patients par rapport à la consultation (Ong, Visser, Lammes,

& de Haes, 2000). Par ailleurs, les patients attachent une grande importance à la confiance qu'ils accordent à leur médecin, confiance qui repose en grande partie sur le statut et la franchise perçue du clinicien ; mais aussi aux qualités humaines et morales qu'ils perçoivent chez le médecin : les patients attendent de la part des soignants qu'ils leur accordent du respect et de l'attention (Wright et al., 2004).

Fainzang (2006a, 2010a) souligne l'intérêt de mener des recherches à la fois auprès des médecins et des patients dans le cadre de l'étude des informations transmises ou dissimulées dans le cadre des consultations médicales en cancérologie et médecine interne. Cette recherche décentrée du seul point de vue du patient a permis de mettre en évidence des mécanismes d'adaptations de la communication des médecins au niveau socio-économique (réel ou supposé) des patients. Les médecins sont confrontés à une forme de dissonance éthique qui les amène à chercher à concilier deux objectifs contradictoires : rassurer et autonomiser le patient. Ainsi malgré l'idée répandue et exprimée par les soignants selon laquelle il n'existe pas de non-dits, les médecins s'accordent à dire qu'il ne faut pas toujours tout révéler au patient, en particulier lorsqu'il s'agit de divulguer une mauvaise nouvelle. Quand une information négative est donnée, elle peut l'être de façon partielle ou en ayant recours à des stratégies permettant d'en limiter la brutalité, telles des minimisations, des périphrases ou une orientation rapide du discours sur le traitement afin de ne pas laisser le patient sur l'idée d'une mauvaise nouvelle. La demande du patient jouerait un rôle important dans la décision de transmettre ou non une information : il existe chez les médecins un consensus autour de l'idée qu'il ne faut informer le patient que s'il le souhaite. Pourtant cette demande n'est pas sans obstacle, les patients ayant souvent des réticences à exprimer leurs questions ou « abuser » du temps du médecin. Les informations sont donc transmises sur la base de la capacité ou incapacité psychologique à recevoir l'information telle qu'elle est perçue par les cliniciens. Cette individualisation amène à des inégalités sociales d'accès à l'information, les patients dont le niveau socio-culturel n'étant pas jugé compatible recevant moins d'informations que d'autres.

L'abondance et la facilité d'accès à l'information liée à la santé a donné lieu à un changement dans la balance traditionnelle de l'information : les informations médicales ne sont plus l'exclusivité des médecins. Si l'accès des patients aux informations de santé en ligne a pu constituer une source d'inquiétude pour de nombreux soignants qui ont pu y percevoir une remise en cause de leur expertise, une revue de littérature a permis de souligner que la recherche d'informations sur Internet n'a pas de conséquence négative sur la relation médecin-patient et que la confiance reste élevée à condition que le médecin n'impose pas de restriction concernant la recherche d'informations sur Internet (Tan & Goonawardene, 2017).

4.1.4 Conseil en génétique et relations soignant-patient.

Le conseil en génétique peut être défini comme le « process through which people affected by, or at risk of, a hereditary disorder are told about its possible consequences, the probability of developing or transmitting it, and the ways in which this may be prevented or ameliorated » (Pilnick & Dingwall,

2001, p. 95). Le conseil en génétique se distingue d'autres pratiques de la médecine puisque son objectif n'est pas de soigner et réparer, mais d'informer et conseiller (Masson, 2006), la notion de communication d'information est donc placée au cœur même de la pratique du conseil en génétique (Julian-Reynier, 2003). Les consultations en oncogénétique s'adressent le plus souvent à des personnes bien-portantes et l'action des soignants n'a pas d'effet direct sur la santé des personnes qu'ils rencontrent, en d'autres mots cette pratique consiste à « dispenser des mots, pas des médicaments » (Clarke, Parsons, & Williams, 1996, p. 462)[10]. De leur côté, les patients ne sont pas à la recherche d'une amélioration de leur état de santé, les motivations à initier une démarche en oncogénétique renvoyant le plus souvent à une volonté de comprendre les causes de sa maladie, à estimer le risque des autres membres de la famille, ainsi qu'à bénéficier pour soi et ses proches d'une prise en charge adaptée en cas de risque avéré (Evers, Fischer, Dikow, & Schott, 2017).

L'une des spécificités du conseil en génétique et notamment de l'oncogénétique est de solliciter la responsabilité du patient dans la mesure où celui-ci est perçu comme acteur de sa santé (Masson, 2006): une fois que l'individu se sait porteur d'une mutation génétique, il lui appartient de devenir messager et d'informer sa famille, mais aussi, et ce d'autant plus s'il est asymptomatique, de prendre des décisions concernant sa santé, de participer à la mise en place de sa surveillance (prise de rendez-vous médicaux, envoi des comptes-rendus aux professionnels en charge de leur suivi, etc.). Lorsqu'il s'agit de penser la communication soignant-patient dans le cadre du conseil en génétique, la tentation est donc grande d'imaginer le processus comme non-directif (Louhiala & Launis, 2013) : le patient serait alors responsable de prendre des décisions de santé après qu'un soignant lui ait transmis des informations neutres concernant les différentes options de test, surveillance et / ou de chirurgie prophylactique. Bien que la non-directivité se soit construite comme un idéal à atteindre lorsqu'il s'agit du conseil en génétique, il semble difficile pour les soignants de proposer une information totalement objective et dénuée de recommandations, notamment lorsqu'ils estiment qu'une décision présenterait un réel bénéfice pour le patient ou sa famille, ou encore lorsque les patients expriment le souhait d'avoir l'avis du soignant sur la conduite à tenir. D'ailleurs, la notion même de « conseil » en génétique dessine une ambiguïté en traduisant une implication subjective de la part de l'oncogénéticien ou du conseiller en génétique, là où il devrait y avoir une démarche objective de transmissions d'informations (Mattéi, 1992). Il semble alors nécessaire de reconnaître qu'il existe un processus d'influence inhérent à la relation soignant-patient et auxquels n'échappent pas les consultations en génétique (Arribas-Ayllon & Sarangi, 2014). Ainsi plutôt que la non-directivité, il semble que la notion de décision médicale partagée soit plus apte à constituer un cadre permettant de décrire et penser le processus de communication en oncogénétique (Elwyn, Gray, & Clarke, 2000). L'objectif de la communication soignant-patient en oncogénétique serait alors de parvenir à un consensus sur la décision prise, dans une perspective d'application des principes de la médecine centrée sur le patient. L'efficacité du conseil en génétique de façon globale a été évaluée dans les différentes études portant sur le sujet en termes de prise de décision, de diminution de l'anxiété ou encore de satisfaction des clients / patients

[10] Notre traduction

(Pilnick & Dingwall, 2001). Si les recherches portant sur le conseil en génétique ont largement investigué la question des « outcomes » pour les patients, la question du processus est encore sous-investie et il reste difficile de savoir ce qu'il se passe réellement lors des consultations en génétique (*ibid*).

Les patients qui consultent en oncogénétique rapportent un fort besoin d'information, information perçue comme un moyen d'avoir davantage de certitudes concernant sa santé et de limiter son sentiment de vulnérabilité. La consultation de génétique peut ainsi permettre aux patients d'avoir le sentiment que quelque chose peut être fait concrètement dans leur situation, qu'ils attribuent la responsabilité de ce « quelque chose » à eux-mêmes ou aux professionnels de santé. Dans ce cas les patients ne sont pas seulement convaincus des compétences du médecin, considéré comme un expert capable de comprendre leur problème et d'en valider l'existence, mais aussi de son intérêt pour leur bien-être personnel (Macleod, Craufurd, & Booth, 2002).

De façon complémentaire à l'étude des attentes des patients, il est également indispensable d'explorer les croyances et représentations des professionnels concernant leurs objectifs et rôles afin de mieux comprendre les pratiques actuelles et d'anticiper de potentiels changement de pratiques dans le futur (Michie et al., 1999). L'étude de Michie et al. a permis d'identifier quatre thèmes clés concernant le rôle et les compétences des cliniciens en génétique tels qu'eux-mêmes les perçoivent:

- Délivrer des informations à la fois objectives et scientifiquement fiables, tout en les adaptant la fois aux besoins et aux capacités de compréhension des patients,
- Gérer les émotions des patients, un objectif perçu de façon variable par les soignants qui peuvent considérer les émotions comme un élément indispensable à considérer et traiter en consultation, alors que d'autres les considèrent plutôt comme un obstacle au conseil en génétique qu'il faut parvenir à contenir,
- Favoriser une communication non-directive plutôt que directive afin de permettre la prise de décision par le patient,
- Développer des compétences variées, qui se développent avec l'expérience, et sont indispensables à l'exercice du métier telles que la capacité à évaluer le niveau de compréhension des patients afin d'adapter son propre comportement, à prêter attention aux comportements verbaux et non-verbaux des patients afin d'aller au-delà de ce qui est dit par les patients, mais aussi à reconnaître ses propres limites afin de passer la main à d'autres professionnels en cas de besoin.

La médecine personnalisée, notamment lorsqu'il s'agit de génétique, pose question en ce qui concerne la relation-médecin patient, car, paradoxalement, elle ne permet pas nécessairement au patient d'obtenir davantage de capacité à décider de sa propre santé (Béjean, Pélissier, & Peyron, 2015). Le séquençage de l'ADN à haut débit rend notamment les résultats à fournir au patient bien plus complexes à comprendre puisqu'ils sont incertains et exprimés le plus souvent en termes de

probabilités. La complexité accrue des informations liées aux tests génétiques du fait des avancées technologiques et thérapeutiques et la multiplicité des contextes où les informations génétiques sont désormais utilisées engendrent un impératif pour les soignants en oncologie de se préparer à communiquer ces informations complexes à des patients aux attentes et niveaux de connaissance variés (Gray et al., 2012).

4.1.5 Des pratiques de communication remises en question par les évolutions techniques et thérapeutique en oncogénétique ?

Le conseil en génétique – et notamment dans le champ spécifique de l'oncogénétique - s'inscrit dans le mouvement historique et socialement construit d'autonomisation des patients avec une volonté de mettre en place des pratiques résolument ancrées dans une promotion de la notion de décision médicale partagée, voire dans un idéal de non-directivité. Dans cette perspective et conformément à la législation qui régit les pratiques en oncogénétique, le choix de se soumettre à un test génétique (pour soi ou pour un enfant à naître) doit être libre et non imposé, les informations transmises aux patients doivent être fiables, pertinentes et aussi neutres que possible. Les évolutions qui touchent actuellement l'oncogénétique peuvent venir remettre en cause cet idéal de non-directivité. Nous pouvons en effet nous interroger sur la possibilité - ne serait-ce que pour des raisons pragmatiques - de transmettre des informations aussi nombreuses, riches et complexes dans un temps de consultation forcément limité et auprès de patients ne disposant pas nécessairement de connaissances liées à la génétique. Nous nous attacherons, dans le cadre de notre recherche, à comprendre quelles sont les pratiques actuelles, quel sens leur est accordé, et si ces pratiques et leur sens seront amenés à évoluer du fait des innovations techniques et thérapeutiques en oncogénétique.

Historiquement marquées par des enjeux de pouvoirs, les relations médecin-patient constituent un élément clé de la façon de penser le soin et la médecine à l'heure actuelle. Ce champ d'investigation particulièrement riche a su susciter l'intérêt des chercheurs qui ont déployé des efforts pour la comprendre et la développer au mieux, mais aussi de la part des patients qui ont cherché à revendiquer leur autonomie face à un modèle paternaliste. Dans le chapitre suivant, nous chercherons à illustrer comment ce mouvement d'autonomisation repose et s'est accompagné d'un mouvement de reconnaissance des connaissances expérientielles et d'une réhabilitation des savoirs de sens commun. Nous nous intéresserons au champ de la santé comme lieu de négociation entre différentes formes de savoirs, qu'elles relèvent du sens commun, de l'expérience en tant que patient, ou de l'expertise en tant que soignant.

4.2. Connaissances sociales et connaissances expertes : diffusion des connaissances scientifiques et représentations sociales

« Car que veut dire « expert de la maladie » ? Une personne qui n'est qu'informée ne sait pas. Savoir, c'est faire l'expérience. On peut acquérir cette expérience de deux manières : soit en étant un professionnel de santé - on accumule de l'expérience -, soit en faisant l'expérience de la maladie sur soi, en tant que malade. De sorte que la personne malade ne peut savoir que de trois manières : soit en faisant confiance au médecin, soit en s'appuyant sur le témoignage de malades qui sont passés par là, soit en faisant l'expérience de la maladie par elle-même »

(Goldwasser, 2010, p. 13)

La phénoménologie propose une réflexion autour du sens commun qui ne se limite pas à l'étude des biais qui feraient du sens commun une source de savoir peu légitime. Au contraire, comme le rappelle Marková dans une conversation avec Moscovici, la phénoménologie insiste sur le fait que le sens commun, largement développé dans nos expériences de la réalité et nécessairement lié à nos actions, peut être considéré comme une base à la connaissance scientifique (Moscovici & Marková, 1998). Dans l'œuvre de Schütz, la connaissance est « dès l'origine intersubjective et socialisée » (Schütz, 2008, p. 16) : seule une infime partie de nos connaissances repose sur une interprétation de notre expérience personnelle, le reste est constitué d'interprétations des connaissances transmises par nos parents, nos enseignants ou nos proches. Ce que nous savons du monde repose sur une interprétation, nécessairement partielle et orientée, de ce qui nous entoure, ainsi, qu'il s'agisse de notre vie quotidienne ou de la science, nous ne savons du monde que ce qui est pertinent pour nous. La construction de nos connaissances, nécessairement sociale, repose donc sur l'intentionnalité : nous cherchons à développer des connaissances ayant une valeur pour notre quotidien. Les connaissances de sens commun constituent « des réserves d'expérience et de ressources d'expression, héritées historiquement, sanctionnées socialement, partagées subjectivement connaissances » (Cefaï, 1998, p. 117). La réserve d'expérience « se forme par ailleurs à travers une dialectique d'intériorisation et d'extériorisation, de subjectivation et d'objectivation, à travers laquelle peu à peu des savoirs typiques et des routines pratiques sont incorporés par le sujet, qui en retour façonne le monde dans lequel s'inscrivent ses expériences et s'expriment ses activités » (Cefaï, 1998, p. 121). Considérer le sens commun comme une forme de savoir à part-entière est un élément clé de la théorie des représentations sociales, ce qui en fait un cadre théorique parfaitement adapté pour penser la dimension de connaissances de l'expérience vécue en s'inspirant d'une perspective phénoménologique, et en proposant une réflexion ancrée en psychologie sociale, avec un intérêt majeur pour les interactions entre connaissances profanes et connaissances expertes et un regard tourné vers la dynamique qui anime la pensée sociale.

La santé constitue un espace de négociation des savoirs, où l'expérience que chacun fait de son corps est soumise au regard médical qui détiendrait la seule vérité scientifique. La place et la valeur des connaissances dans le champ de la santé est intimement liée à l'histoire de la médecine mais aussi à un mouvement de réhabilitation de l'expertise du vécu. Ainsi, si les malades ne sont pas les experts de la maladie, ils sont les experts de leur propre vie, et du vécu de leur pathologie

(Goldwasser, 2010). Dans un mouvement qui répond à celui de l'évolution des droits des patients, les connaissances expérientielles construites dans le cadre du vécu de la maladie bénéficient d'une reconnaissance accrue. Nous verrons ici comment l'étude de la pensée sociale, initiée en psychologie sociale par les travaux de Moscovici a permis la réhabilitation des savoirs de sens commun, trop longtemps opposés dans leur construction et leur valeur aux savoirs scientifiques avant de nous intéresser à la façon dont sont négociées ces différentes formes de savoirs dans le champ de la santé.

4.2.1 Faire du sens commun et de la connaissance sociale un objet d'étude : l'approche des représentations sociales

Réhabiliter le sens commun par l'approche des représentations sociales

Jusqu'à la seconde moitié du XXème siècle, le savoir de sens commun est désavoué et considéré comme nécessairement inférieur au savoir issu de la science. Les philosophes des Lumières ont largement participé à ce mouvement de déconsidération du sens commun en décrivant l'opinion publique comme manifestation des masses ignares et incapables de raison (Moscovici, 2013). Gustave Le Bon dans son ouvrage *Psychologie des Foules* (1895) qualifie la foule d'irrationnelle : obéissant à son instinct, la foule est incapable de d'agir et penser selon les principes de la raison et de la logique. Perçue comme imprévisible, guidée par ses sentiments, la foule doit être manipulée par les gouvernements pour être menée dans la bonne direction. L'impact de la théorie de Le Bon a marqué durablement la conception du sens commun (Jovchelovitch, 2008; Moscovici, 1985; Rubio, 2008). Le mythe selon lequel ce que pense la foule - ou l'individu - n'est qu'absurdité perdure aujourd'hui. Dans un mouvement inverse, Moscovici revendique la connaissance sociale comme objet d'étude et pilier de la psychologie sociale et a retenu pour l'étudier deux phénomènes significatifs : les représentations sociales et la communication (2013). Sa contribution à la psychologie sociale a largement participé à rétablir le sens commun comme une forme de savoir à part entière qu'il est nécessaire d'étudier pour elle-même, sans chercher à en évaluer la validité au regard du savoir scientifique (Jovchelovitch, 2008; Moscovici & Marková, 1998).

A l'origine de la théorie des représentations sociales se trouve la question de la façon dont la science façonne notre société, notre culture et comment elle s'intègre dans des systèmes de croyances pré-existants (Moscovici & Marková, 1998). La science a peu à peu pris une place prépondérante dans notre environnement et dans notre façon de penser le monde (Durkheim, 1938), au point même d'être considérée comme faisant « partie intégrante de notre héritage culturel » (Moscovici, 2013, p. 23) grâce à une transformation en connaissances profanes des connaissances scientifiques. Il ne s'agit pas simplement de comprendre comment les idées scientifiques seraient « diffusées » auprès de non-experts, la connaissance sociale n'étant pas uniquement issue de la science, « même si cette dernière détient en apparence les canons de vérité dans notre modernité, mais tient surtout au contact de deux particules de savoir, le savoir scientifique et le savoir du sens

commun. Leur rencontre, façonnée par la communication et cimentée par la culture, permet l'échange, cultive l'intention et alimente l'action » (Kalampalikis, 2013, p. 11). Ainsi, étudier les représentations sociales ne revient en aucun cas à évaluer l'adéquation des croyances issues de la population générale avec les théories et résultats obtenus par des experts d'un domaine spécifique, mais bien à étudier la façon dont les connaissances co-construites socialement viennent s'ancrer dans des cadres de pensées pré-existants et participent à notre façon de penser socialement le monde. En d'autres termes, il ne s'agit pas de de mettre en évidence une dégradation des savoirs experts dès lors qu'ils sont diffusés auprès de profanes, mais plutôt de s'intéresser à la façon dont les groupes sociaux vont opérer une reconstruction et une appropriation des savoirs scientifiques (Bangerter, 2006). Ainsi la théorie des représentations sociales porte son intérêt non seulement sur l'appropriation des savoirs scientifiques par le public, mais surtout sur la façon dont différents publics – incarnés par différents groupes sociaux – vont construire leur propre compréhension des savoirs scientifiques, en estimant que cette investigation nous en dit plus sur le groupe lui-même que sur l'objet dont il est question :

> *"Consider the following analogy: throwing a stone (genetic research) into a pond (public) creates ripples. We are more interested in the ripples (representations of genetics), than the stone itself (theories of genetics). Equally, we assume that the stone throwers (geneticists and biotechnologists), while starting the ripples, cannot control them. The very unpredictability of common sense is the problematic of social representations theory."*
>
> Bauer & Gaskell (1999, p. 166-167)

D'après Jodelet, la théorie des représentations sociales répond à plusieurs objectifs complexes et variés : « étudier les relations établies entre le savoir de sens commun et le savoir scientifique ; rendre compte des processus génératifs de la pensée sociale ; mettre en évidence les fonctions des représentations sociales aussi bien dans la familiarisation à la nouveauté et la mise en sens de l'expérience humaine que dans l'orientation des conduites et des communications et dans la dynamique sociale » (2006b, p. 1004). Duveen et Loyd distinguent la théorie des représentations sociales d'une psychologie des cognitions à propos de la vie sociale et la considèrent comme « une théorie au sein de laquelle les activités psychologiques sont situées dans la vie sociale » (1990, p. 3).

Les représentations sociales, une notion complexe

Définir les représentations sociales s'avère être une tâche complexe comme l'indiquait déjà Moscovici dans *La psychanalyse, son image et son public*, « si la réalité des représentations sociales est facile à saisir, le concept ne l'est pas » (1961, p.39). Les définitions existantes ne sont pas consensuelles, toutefois on peut noter qu'elles s'accordent à considérer le sens commun comme une modalité de savoir à part entière, dont la particularité est d'être à la fois socialement construit et guide de pratiques sociales. Si les représentations sociales nous permettent de mettre en sens le monde qui nous entourent par appropriation et reconstruction des savoirs scientifiques, elles orientent également

nos conduites, notre rapport aux autres, et sont constitutives de notre identité sociale puisque faisant foi de nos (multiples) appartenances groupales.

La représentation sociale est décrite par Moscovici comme une « modalité de connaissance particulière ayant pour fonction l'élaboration et la communication entre les individus » (Moscovici, 1961, p. 26). Pour Jodelet, « le terme représentation sociale renvoie aux produits et aux processus caractérisant la pensée de sens commun, forme de pensée pratique, socialement élaborée, marquée par un style et une logique propres, et partagée par les membres d'un même ensemble social ou culturel » (Jodelet, 2006b, p. 1003). Il s'agit d'un savoir distingué notamment de la connaissance scientifique et à laquelle on peut faire référence en employant les termes de « savoir de sens commun », « savoir naïf » ou encore « naturel » (Jodelet, 1989b, p. 53). Les représentations sociales se constituent et sont forgées dans l'interaction et sont l'expression du rapport entretenu par les individus et les groupes avec le monde et les autres (Kalampalikis, 2003). Les représentations sociales sont facilement observables au quotidien, « elles circulent dans les discours, sont portées par les mots, véhiculées dans les messages et images médiatiques, cristallisées dans les conduites et les agencements matériels ou spatiaux » (Jodelet, 1989b, p. 48). Leur efficacité sociale découle de leurs propriétés : « en tant que pensée constituée, les représentations ainsi élaborées se transforment en produits qui opèrent dans la vie sociale, sur le plan intellectuel et pratique, comme des réalités préformées, des cadres d'interprétation du réel, de repérage pour l'action, des systèmes d'accueil de réalités nouvelles » (Jodelet, 1984). La pensée sociale se développe dans une triade dialogique Sujet-Objet-Alter qui constitue la vision triangulaire du regard ternaire qui caractérise le regard propre à la psychologie sociale (Moscovici, 2005). Pour Jodelet, « les représentations en tant que formes de savoir pratique impliquent une relation indissociable entre un sujet qui est toujours social à double titre : par son inscription sociale et par sa liaison à autrui, et un objet qui, symbolisé par la représentation, est construit et interprété par le sujet s'y exprimant » (2015, p. 10).

Dans le cadre de notre recherche, nous nous appuierons plus spécifiquement sur la définition des représentations sociales proposée par Jodelet :

> *« Ces phénomènes représentatifs sont des produits mentaux qui peuvent être abordés au plan individuel et collectif, en tant que systèmes de connaissances, savoirs et significations. Au plan individuel, ils sont tenus pour basés sur les appartenances sociales, la place dans les rapports sociaux, les échanges intersubjectifs et induisant des engagements idéels et pratiques. Au plan collectif, ils correspondent à des visions partagées, communes à une formation sociale, et diffusées en son sein par le biais des communications. Ce qui conduit à faire porter l'accent sur la pensée sociale, en tant que construction mentale d'objets du monde et que source de formes de vie ayant une incidence sur le devenir social »*
>
> Jodelet (2015, p. 6-7).

L'approche sociogénétique des représentations sociales : choix d'une orientation théorique

La théorie des représentations sociales a connu un remarquable essor depuis les années 1960 et s'est développée autour de différentes orientations théoriques, les trois principales renvoyant respectivement aux modèles sociogénétique, structural et sociodynamique (Rateau & Lo Monaco, 2013). Ces différents modèles se distinguent à la fois par le choix de leurs objets de recherche mais aussi par leurs problématiques et les méthodologies mises en œuvre pour étudier les représentations sociales. Nous avons fait le choix de situer notre travail dans l'approche sociogénétique des représentations sociales, approche qui revendique son appartenance à la tradition de recherche initiée par Moscovici et s'est largement construite autour des travaux de Jodelet. L'approche sociogénétique - ou approche anthropologique - incarne la volonté de « saisir l'objet représentationnel comme phénomène dynamique, sa genèse comme une trajectoire dans le temps présent et l'histoire, son expression en tant que connaissance sociale et pratique, fruit des conjonctures historiques, politiques et culturelles et de la communication sociale » (Kalampalikis & Apostolidis, 2016, p. 2 [version électronique]). Elle est notamment caractérisée par le choix de ses objets d'études qui sont à la fois complexes, holistes et situés, tels que la santé, la justice ou la culture, ainsi que par le choix de faire du discours sous ses multiples formes (spontané, issu d'entretien, de corpus documentaire, iconographique ou encore épistolaire) le matériau privilégié d'étude de ces objets (*ibid*).

Dynamisme de la pensée sociale

Construction des représentations sociales : ancrage et objectivation

Une représentation d'un objet social renvoie à une activité (le processus de se représenter) dont l'issue est observable (l'élaboration d'une idée, d'une représentation) (Bauer & Gaskell, 1999). Dans des travaux menés sur les représentations sociales, une attention toute particulière s'est portée sur les processus de construction des représentations sociales par les groupes sociaux. Pour Durant, Hansen et Bauer, « this theory emphasises the reconstructive nature of the processes by which new knowledge and / or expert practices become 'common sense' for a particular social group or system » (1999, p. 240). Les représentations sociales se caractérisent par leur aspect dynamique et leur capacité à permettre l'intégration de nouveaux éléments dans des champs de connaissances pré-existants. Elles vont permettre de donner un sens aux réalités, d'incorporer des faits et des idées nouvelles dans nos cadres familiers et de permettre à une collectivité donnée de disposer connaissances communes qui lui permettent de se reconnaître. Ainsi, les représentations sociales sont construites par les groupes sociaux afin de rendre familier ce qui est étrange ou mystérieux (Moscovici, 2013). Deux processus sont à l'œuvre dans la formation des représentations sociales : l'ancrage et l'objectivation. Grâce à ces mécanismes, les représentations sociales assurent la stabilité de notre monde tout en permettant l'intégration de nouvelles connaissances.

L'ancrage implique le fait de nommer et classer l'objet nouveau en s'appuyant sur un ordre de noms existants (Bauer & Gaskell, 1999). Grâce à l'ancrage, « la société change l'objet social en un

instrument dont elle peut disposer, et cet objet est placé sur une échelle de préférence dans les rapports sociaux existants (...). Le processus d'ancrage (...) transforme la science en savoir utile à tous » (Moscovici, 1961, p. 170-171). L'ancrage n'est pas un processus individuel d'assimilation, ce sont les idées, images pré-existantes et partagées au sein d'un groupe social qui vont orienter la façon dont les membres font face à la nouveauté. Lorsqu'un nouvel objet ou phénomène est appréhendé par un groupe, celui-ci va lui attribuer des caractéristiques correspondant à celles déjà attribuées à des phénomènes ou objets d'une catégorie perçue comme similaire. Ainsi des opinions préexistantes liées à des phénomènes déjà appréhendés par le groupe sont transférés au nouvel objet, ce qui le rend moins mystérieux, mais peut aussi avoir pour conséquence de retirer du champ de pensée ce qui rend ce nouveau phénomène spécifique et différent (Joffe, 2002).

L'objectivation va permettre d'intégrer les théories abstraites d'un groupe disposant de connaissances expertes aux éléments de l'environnement général (Moscovici, 1961). Elle va opérer afin de rendre concret ce qui est abstrait, permettant ainsi de rendre moins menaçants de nouveaux phénomènes étranges (Bauer & Gaskell, 1999). Il s'agit de construire une métaphore ou allégorie qui va représenter le nouveau phénomène, et cette structure imagée reproduit de façon visible un réseau d'idées. L'objectification capture ainsi l'essence du phénomène et la rend intelligible afin de l'intégrer à ce qui constitue le sens commun d'un groupe donné (Wagner et al., 1999).

Les processus d'ancrage et d'objectivation « ensure that the core values and norms of the society get stamped on to new events and drive the mutations that occur as knowledge circulates in a society » (Joffe, 2002, p. 564). Ils permettent ainsi aux individus de se familiariser avec de nouveaux événements et idées de façon rassurante en les inscrivant dans la lignée de concepts déjà connus. Le sens attribué aux phénomènes nouveaux est construit de façon à être en continuité avec des idées pré-existantes sur le monde. Les phénomènes d'ancrage et d'objectivation ne viennent pas fixer de façon inflexible le sens accordé aux phénomènes, au contraire, ce sens, construit et conféré à un aspect du monde qui concerne un groupe social donné, peut être amener à évoluer (Bauer & Gaskell, 1999).

Temporalité des représentations sociales

La prise en compte de la question de la temporalité est inhérente à l'étude des représentations sociales puisqu'elle cherche à investiguer l'intégration d'une nouveauté qui vient faire rupture avec un état de fait passé. Il s'agit de saisir la pensée sociale lorsqu'elle est amenée à se (re)constuire, dans des contextes d'innovation, c'est-à-dire lorsque l'environnement dans lequel évoluent les groupes est en mouvement. En ce sens, la théorie des représentations sociales est non seulement une théorie de la pensée sociale mais aussi une théorie du changement social (Jodelet, 1984). Les représentations étant à la fois spatialement et historiquement situées, leur contenu est nécessairement amené à évoluer à mesure que nouveaux phénomènes sont intégrés au sens commun, mais aussi au fil de l'évolution

des rapports de pouvoir entre les groupes. Les représentations sociales sont nécessairement dynamiques et soulignent la capacité des groupes sociaux à intégrer des informations nouvelles et à leur donner un sens au regard de leurs propres priorités. Flick (1992) souligne que les théories subjectives permettent non seulement de définir une situation, de l'expliquer et la justifier, mais aussi de prévoir des événements futurs, d'émettre des recommandations, elles orientent l'action et stabilisent le sentiment de sa propre valeur de l'individu dans le temps. Jodelet suggère par ailleurs que l'étude des représentations sociales permet de saisir l'histoire en train de se faire du fait de leur « valeur prémonitoire et prédictive » (2015, p. 9).

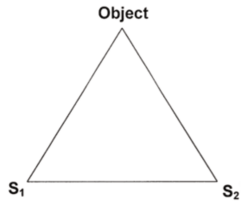


Figure 3: La triade représentationnelle, d'après Bauer & Gaskell (1999)

Pour Bauer et Gaskell (1999), une représentation peut être caractérisée de façon formelle par la relation établie entre trois éléments (voir Figure 3) :

- (S1) et (S2) : les sujets, qui portent la représentation,
- (O) : l'objet qui est représenté, qui peut être une entité concrète ou une idée abstraite.

Cette triade représentationnelle, sous sa forme minimale, renvoie à la relation entre deux sujets et un objet, et correspond à « *l'unité basique d'élaboration de sens* » (*ibid*, p.170). En ajoutant à ce triangle une dimension temporelle, Bauer et Gaskell ont élaboré le modèle dit « Toblerone » des représentations sociales (voir Figure 4). Un nouvel élément est ajouté à la triade représentationnelle, (P), qui renvoie à un projet, ou contexte pragmatique, d'un groupe social au sein duquel la représentation fait sens. Une section de ce triangle permet de saisir le contenu représentationnel à propos d'un objet à un temps T au sein d'un projet représentationnel particulier. Ce modèle vient ancrer les représentations sociales dans une perspective temporelle en passant d'un modèle en deux dimensions à un modèle en trois dimensions où se distinguent passé, présent et futur. La notion de « projet représentationnel » renvoie également à l'idée que la construction des représentations est guidée par une intentionnalité propre aux groupes sociaux qui s'engagent dans ces projets et qui constitue « le primat de la représentation » (Moscovici, 2005). Ce modèle centré sur le projet représentationnel permet de lier les sujets par des activités, objectifs et intérêts communs. Il met ainsi l'accent sur l'action et les interactions : les représentations sont décrites comme centrales dans la façon dont s'organisent nos vies et notre façon de communiquer avec les autres (Foster, 2011).

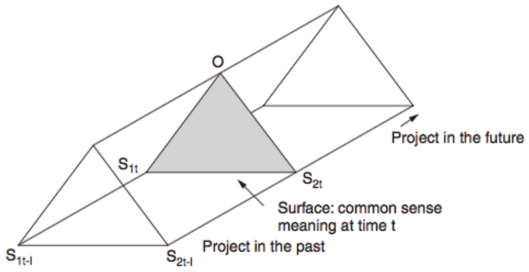


Figure 4: Le modèle "Toblerone" des représentations sociales, d'après Bauer & Gaskell (1999)

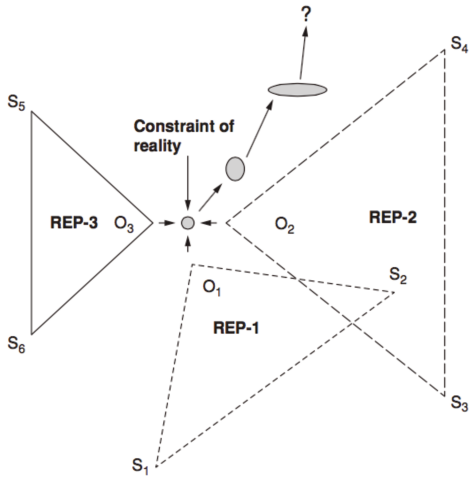


Figure 5: Modèle irrégulier de la rose des vents ou « wind rose », d'après Bauer & Gaskell (2008)

Les différents projets représentationnels propres à différents groupes sont au contact les uns des autres, ils peuvent se chevaucher, entrer en conflit les uns avec les autres, et s'influencer mutuellement. Les différents triangles illustrant l'état d'un projet représentationnel à un instant T sont de formes et de tailles différentes, renvoyant ainsi au potentiel détenu par un groupe de faire évoluer l'objet social dont il est question, grâce au pouvoir qu'il est en mesure d'exercer ou non dans l'espace social (voir Figure 5). Au centre de la figure, le point de référence commun dépend des interactions entre les groupes et de leurs réalités pragmatiques. Ce modèle peut être enrichi par une dimension temporelle représenté par formes triangulaires (renvoyant au Toblerone) dont la forme varie dans le temps de façon à illustrer les rapports sociaux entre les groupes, les intérêts variables et l'évolution des contenus représentationnels dans le temps (Bauer & Gaskell, 2008). Ce modèle complexifié des représentations sociales comme inscrites dans un contexte social qui évolue dans le temps ressemblerait à une hélice de bateau en mouvement et ne saurait être représenté qu'en trois dimensions (Bauer, 2015).

Polyphasie cognitive

Le dynamisme des représentations sociales est également incarné par la notion de polyphasie cognitive qui renvoie à l'hétérogénéité sociocognitive du champ des représentations (Jovchelovitch, 2006).

La polyphasie cognitive correspond à “un état où différents genres de connaissances, utilisant différents types de rationalité peuvent coexister chez un individu ou au sein d’un groupe » (Jovchelovitch, 2006, p. 215). Les connaissances sociales ne sont donc pas monophasiques mais polyphasiques, différents systèmes de pensée et de connaissances pouvant co-exister, avoir des fonctions variées, et répondre ainsi à des besoins différents de la vie sociale (Jovchelovitch, 2008). La polyphasie cognitive permet de définir la connaissance comme étant à la fois plurielle et malléable, et peut contenir différentes formes épistémiques et permettant de faire appel à différentes formes de rationalité. La polyphasie cognitive ancre la question de la connaissance dans une perspective plurielle, contextuelle et située: différentes formes de connaissances peuvent être utilisées en fonction du contexte, des circonstances particulières dans lesquelles se trouvent les individus et groupes, ainsi que de leurs intérêts en un temps et lieu donné (Jovchelovitch, 2006). Le fait que la connaissance sociale soit liée au contexte permet de concevoir que des façons de penser, des pratiques et mises en sens contradictoires puissent coexister, y compris au sein d’un même groupe ou d’un même individu. Cet aspect de la pensée sociale démontre sa plasticité et sa capacité à s’adapter non seulement à un monde changeant, mais aussi à concilier des réalités variables afin de garantir une continuité des connaissances (Jovchelovitch, 2008).

Dans le champ de la santé, la polyphasie cognitive peut être illustrée par l’exemple du don de sang : bien qu’une large majorité des individus se dise favorable au don de sang, qui apparaît comme une pratique sociale valorisée, les dons restent insuffisants et reposent sur un très faible nombre d’individus qui pratiquent le don de façon régulière (Moloney, Williams, & Blair, 2012). Le don de sang est pensé dans deux contextes qui amènent les individus à mobiliser des mises en sens *a priori* contradictoire. Lorsque le don est pensé *pour les autres*, alors il est perçu de façon positive comme un acte généreux pouvant permettre de sauver une vie, mais lorsqu’il est pensé par rapport *à soi,* il est davantage associé à la peur de la douleur ou au risque de s’évanouir suite au don. La manifestation de ces conceptions *a priori* contradictoires met en lumière, non pas l’irrationalité et l’inconsistance du sens commun, mais bien les tensions existantes entre le soi et les autres dans la façon de penser le don de sang.

4.2.2 Représentations sociales et santé : penser la santé, la maladie et les innovations médicales

La santé comme objet de recherche privilégiée pour les représentations sociales

Les recherches sur les représentations sociales ont largement porté sur les champs de la santé et de la maladie et ont permis d’investiguer la façon dont la santé et la maladie constituent des objets sociaux et socialement construits (Flick, 2000; Kalampalikis, 2006; Morin, 2006). Ces études ont notamment permis d’étudier la diffusion des connaissances médicales vers la population générale, afin de mieux comprendre la façon dont des innovations scientifiques pouvaient y être accueillies. Ce champ de recherche a été marqué par l’étude princeps menée par Moscovici (1961) sur les représentations sociales de la psychanalyse ou la recherche menée par Jodelet (1989a) sur les pratiques et la gestion de l’altérité dans le cadre du face-à-face avec la « folie » dans une colonie

familiale. Cette approche s'est depuis développée dans des domaines de la santé tel que le VIH (Joffe, 1996, 2002; Préau et al., 2016), la santé et la maladie mentale (Foster, 2003, 2007) ou encore le cancer (Cannone et al., 2004; Dany, Dudoit, & Favre, 2008). Elle a permis de mieux comprendre comment sont pensés et construits socialement les phénomènes de santé et de maladie, ainsi que les facteurs émotionnels et identitaires mis en jeu par les phénomènes de santé et de maladie (Joffe, 1996). La contribution majeure de la théorie des représentations sociales au champ de la santé est incarnée par "its ability to enhance understanding of how lay people make meaning of facets of health and illness, and of how these meanings evolve" (Joffe, 2002, p. 560).

L'approche sociogénétique est, comme nous l'avons souligné plus haut, caractérisée par le choix de ses objets de recherche : des objets tensionnels, socialement ancrés. L'un des enjeux pour le chercheur repose donc « sur l'identification fine de cette zone de tension qui crée le contexte à partir duquel naissent les significations et pratiques des sujets vis-à-vis de cet objet » (Kalampalikis & Apostolidis, 2016, p. 4 [version électronique]). La santé constitue un objet social hautement signifiant, complexe, sans cesse remis en question du fait de l'avancée des connaissances scientifiques, et associé à des pratiques ancrées culturellement et historiquement. En ce sens, la santé constitue un objet de recherche tensionnel permettant d'étudier les processus de formation et le fonctionnement des représentations sociales. La théorie des représentations sociales permet de s'intéresser à la façon dont les groupes sociaux font face aux innovations en lien avec la santé, notamment dans le cadre des travaux scientifiques autour de la génétique, comment celles-ci viennent interagir avec le sens qu'ils donnent au monde qui les entoure et à leur propre expérience de la santé (Durant et al., 1999; Flick, 1994).

Par ailleurs, les travaux menés dans le champ de la santé et des représentations sociales ont participé à la rupture opérée avec la vision traditionnelle de la transmission linéaire et hiérarchique des connaissances entre le médecin, qui serait détenteur d'un savoir, et sa cible, un patient à la fois passif et ignorant qui ne serait qu'un récepteur de l'information (Jodelet, 2013). On reconnaît désormais au malade qu'il détient des savoirs expérientiels développés dans le cadre de son expérience de sa propre maladie ou de celle de l'un de ses proches. Pour Foster (2007), explorer la compréhension que développent les patients atteints de pathologies psychiatriques permet, au niveau théorique, d'explorer les interactions entre différentes formes de connaissances, celles issues de l'expérience des patients, et celles propres aux professionnels de santé. Cette affirmation peut être étendue à de nombreux champs de la santé, et nous estimons plus largement que la santé, tant au niveau micro de la relation médecin-patient que de la mise en place des politiques de santé, constitue un lieu privilégié d'étude de la négociation de différentes formes de savoir, négociation nécessairement marquée par des enjeux de pouvoir.

Le cancer, une maladie pensée socialement

De nombreux chercheurs se sont penchés sur les représentations sociales du cancer ou ses traitements (Cannone et al., 2004). Le cancer est devenu une maladie symbole de la mort au début du XX^{ème} siècle, comme l'avaient été avant lui la lèpre, la peste ou encore la tuberculose (Moulin, 2006; Saillant, 1988). Avec la naissance de la lutte contre le cancer dans les années 1970 aux Etats-Unis, la symbolique associée au cancer s'est largement transformée : « de symbole de mort, il est devenu le symbole de la lutte contre la maladie chronique et la mort à travers le discours sur l'espoir et la cure possible » (Saillant, 1988, p. 18). En passant de maladie nécessairement associée – du moins symboliquement - à un pronostic létal à une pathologie d'ordre chronique, le cancer s'est transformé en tant qu'objet de pensée sociale, au point d'être parfois perçu – *a posteriori* de la maladie – comme un mal positif qui constitue une opportunité pour les personnes atteintes de remettre en question leur mode de vie et leurs valeurs (Moulin, 2005, 2006). Cette évolution dans la façon de penser le cancer coïncide avec l'émergence d'une littérature soulignant la possibilité d'un développement post-traumatique lié à l'apparition d'une maladie grave, permettant ainsi une amélioration ou du moins un maintien de la qualité de vie suite au diagnostic dans un mouvement dit de « response shift » (Bonnaud-Antignac & Préau, 2012; Lelorain, Tessier, Florin, & Bonnaud-Antignac, 2011; Manne et al., 2004; Sprangers & Schwartz, 1999; Tedeschi & Calhoun, 2004). Le cancer reste aujourd'hui associé à un vaste imaginaire social, le cancer pouvant être compris comme le mal de notre époque, reflet d'une société cancérigène et polluante pour l'individu (Moulin, 2005).

Balmer, Griffiths et Dunn (2014) mettent en avant l'importance de s'intéresser aux représentations du cancer en soulignant que les connaissances issues du sens commun vont dicter la façon dont les individus définissent la maladie, mais aussi dont ils prennent soin ou non de leur santé, ainsi que quand et pourquoi ils s'adressent à un professionnel de santé pour recevoir de l'aide. Explorer ces connaissances est donc essentiel afin de proposer aux individus une offre de soins appropriée. Le cancer est perçu comme une pathologie susceptible de toucher tout à chacun, de façon arbitraire, pourtant les individus non-atteints de cancer se montrent le plus souvent optimistes concernant leur propre risque et se distancient d'un certain nombre de facteurs de risques (Balmer et al., 2014). Du fait de l'importante médiatisation dont dispose le cancer et de la fréquence à laquelle nous sommes amenés à être confrontés à la maladie – une immense majorité d'entre nous connait au moins une personne ayant été atteinte de cancer si elle ne l'a pas été elle-même – la plupart des individus sont capables d'identifier des facteurs de risques entrant en jeu dans la carcinogenèse. Les causes perçues du développement des cancers ont été largement étudiées tant chez les personnes atteintes par la maladie que chez celles n'ayant pas été touchées. On peut souligner qu'une partie des causes évoquées renvoie directement à une responsabilité interne à l'individu : la maladie serait provoquée par des comportements à risque telle que la consommation d'alcool ou de tabac. Les causes du cancer peuvent également être externes, subies par les individus, telles que la pollution de l'air, la présence de pesticides dans la nourriture ou encore l'exposition à des produits toxiques sur son lieu de travail. La description des facteurs héréditaires peut être floue, par exemple avec l'évocation de « quelque

chose dans le sang » de la famille qui provoquerait l'apparition des cancers. En conséquence, l'absence d'histoire familiale peut être envisagée comme rassurante et protectrice. Enfin, il est fréquent de considérer que le cancer peut être causé par un traumatisme psychologique, un stress ou encore le refoulement d'émotions négatives : il s'agit de l'hypothèse d'une psychogenèse du cancer (Balmer et al., 2014; Moulin, 2006). L'incertitude des individus concernant les causes du cancer est manifeste lorsqu'il s'agit de concilier l'influence de facteurs concurrents, tels que les facteurs génétiques et environnementaux. Ces dilemmes peuvent être résolus par le fait d'attribuer un poids plus ou moins importants à certains facteurs. Il devient alors possible de construire une représentation du risque de développer une maladie comme parfois contrôlable, en sélectionnant des informations qui permettent de réduire la perception de son propre risque (Sanders, Campbell, Donovan, & Sharp, 2007).

Si les représentations sociales du cancer et de la maladie en général ont fait l'objet de nombreux travaux dont les apports ont été essentiels, Saillant souligne également la nécessité d'étudier non seulement ces représentations telles qu'elles sont construites par ceux qui en sont atteints, mais aussi par ceux qui sont responsables de leur fournir des soins : « les représentations de la maladie sont ces associations et/ou perceptions hétérogènes qui sont présentes entre autres dans la parole des soignés et des soignants et qui permettent à tous de se faire une image mentale de la réalité de la maladie. A tort, on a beaucoup plus facilement considéré les représentations de la maladie chez les soignés, en oubliant que les soignants baignent aussi dans un univers de perceptions » (1988, p. 16). Par ailleurs, les professionnels de santé manifestent un certain scepticisme au regard de l'existence d'un savoir médical populaire. Ils auraient tendance à confondre le savoir médical populaire avec les informations médicales transmises aux patients : ainsi « connaître » en cancérologie reviendrait simplement à être mis au courant de son propre diagnostic. Les professionnels de santé considèrent comme une évolution importante en cancérologie le fait que les patients « sachent » qu'ils sont atteints d'un cancer. Si effectivement le terme de « cancer » n'est plus un tabou indicible et fait désormais l'objet d'une communication entre médecins et patients, le tabou s'est pour Fainzang reporté sur le terme de « métastase » (2006a) : c'est bien l'amélioration du pronostic du cancer qui a permis de lever le tabou, la présence de métastase incarnant désormais le potentiel fatal de la maladie et étant le symbole de la gravité et / ou de la dégradation de l'état du patient.

Penser les conséquences du séquençage du génome humain

Les innovations ayant trait à la santé, qu'elles soient technologiques ou thérapeutiques, peuvent susciter tant l'intérêt et l'espoir que des interrogations ou des doutes. Suite aux annonces des équipes scientifiques travaillant sur le premier séquençage intégral d'un génome humain concernant les progrès qu'ils avaient effectué et leur certitude que ce projet aboutirait prochainement, des chercheurs se sont intéressés aux conséquences de cette nouvelle telles qu'elles étaient alors perçues par la population générale (Bates, Lynch, Bevan, & Condit, 2005; Geller, Bernhardt, & Holtzman, 2002; Tambor, Bernhardt, Rodgers, Holtzman, & Geller, 2002). Ces études ont permis d'observer que cette

information a suscité l'espoir de voir des progrès réalisés dans le traitement et / ou la prévention de certaines pathologies qu'il n'était pas possible de guérir auparavant, comme la maladie d'Alzheimer. En ce sens, la génétique semble perçue comme ayant un grand potentiel scientifique et médical qui pourrait permettre d'améliorer la vie de personnes atteintes de pathologies jusqu'ici incurables. Pourtant, cet espoir est également teinté de craintes, parfois éthiques (diffusion des informations aux assurances et employeurs), parfois d'ordre religieuses (l'Homme ne doit pas se prendre pour Dieu), mais aussi plus diffuses, associées à une peur plus vague et moins explicable. Lorsque des mésusages de la génétique sont évoqués, ils renvoient principalement au risque de discrimination basée sur les caractéristiques génétiques, au clonage ou encore à la possibilité de « fabriquer » des bébés « sur mesure » (*designer babies*). Les inquiétudes soulevées concernent également les aspects économiques de la génétique, le risque étant de creuser les inégalités de santé par un accès inégal - puisque fondé sur les ressources financières - aux bénéfices de la génétique. Espoirs et craintes ne sont pas mutuellement exclusifs et les propos tenus à l'égard de la génétique peuvent être ambivalents, les discours mêlant alors aspects positifs et négatifs.

Par ailleurs, la valeur de certaines informations génétiques peut être différente selon que ceux qui l'évalue soit des professionnels ou des non-experts. Ainsi, lors d'une étude portant sur l'accès généralisé aux tests génétiques, des participants non-experts étaient invités à se positionner sur la valeur d'informations génétiques obtenues par le biais de tests commercialisés directement auprès des consommateurs sur la base de scénarios fictionnels. Il a été observé que la valeur des informations génétiques ainsi obtenue avait tendance à être surestimée par des non-experts par rapport à l'évaluation fournie par des conseillers en génétique (Leighton, Valverde, & Bernhardt, 2012).

4.2.3 Connaissances expérientielles et connaissances professionnelles

Emergence de la notion de connaissances profanes et application au champ de la santé

L'Encyclopédie SAGE des méthodes de recherches qualitatives propose définit les connaissances expérientielles comme « une façon de savoir ou de comprendre des choses ou des événements à travers un engagement direct » (Berg, 2008, p. 321). Ces connaissances et savoir-faire issus de l'expérience auraient tendance à être de nature concrète, spécifiques, relèveraient du sens commun et seraient plus ou moins représentatifs du vécu d'autres personnes ayant fait face aux mêmes problématiques. Il s'agirait donc de connaissances construites et partagées par des individus faisant partie d'un même groupe, d'une même communauté ou partageant une expérience commune, par exemple vivre dans un lieu géographique donné, exercer le même métier, etc. De ces connaissances expérientielles découleraient l'« *experiential expertise* » (l'expertise expérientielle) qui renverrait « aux compétences ou aptitudes à gérer et résoudre un problème en utilisant sa propre

expérience » [11] (Borkman, 1976, p. 447). Les connaissances professionnelles sont, elles, développées, appliquées et transmises dans le cadre d'un emploi ou métier spécifique (*ibid*). Ces connaissances sont le résultat d'une formation formelle dans une discipline et sont acquises par des individus qui ont atteint les objectifs de la formation (par exemple réussir un examen, réaliser un mémoire de fin d'études, etc.).

Au cours des dernières années, le terme de « connaissances expérientielles » a été de plus en plus utilisé pour faire référence à la contribution des patients aux prises de décision dans le champ de la santé (Blume, 2017), ces prises de décisions pouvant aller des choix individuels - par exemple concernant un traitement plutôt qu'un autre - jusqu'à l'implication des patients dans des décisions institutionnelles concernant les politiques de santé mises en place. C'est Borkman (1976) qui aurait été la première à avoir recours au terme d' « *experiential knowledge* » pour faire référence aux savoirs acquis par les patients, ces savoirs seraient différents et complémentaires des savoirs professionnels et feraient la spécificité (et l'efficacité) des groupes de pairs (« self-help group ») tels que les Alcooliques Anonymes. La vision paternaliste de transmission descendante des connaissances allant des médecins vers les patients a peu à peu fait place à une vision davantage communautaire où l'expérience vécue des patients se doit d'être prise en compte comme une forme de connaissances en tant que telle. Jusqu'à il y a peu, les connaissances des patients étaient considérées comme « inférieures » en termes de qualité à celles de professionnels de santé, ce qui instaurait une relation de dépendance du patient envers son médecin. On considère désormais largement que les connaissances expérientielles construites par les patients doivent nous amener à les considérer non pas comme des réceptacles pour l'information médicale mais bien comme des « patients-experts », la maladie devenant un contexte permettant d'acquérir une expertise et de nouvelles compétences. Ces compétences s'ancrent notamment dans le champ de la communication et peuvent ainsi permettre une amélioration de la communication entre patients et professionnels de santé. Le dialogue avec les patients serait également formateur pour les professionnels de santé qui pourraient enrichir leur pratique des expériences de leurs patients. Leur travail ne consiste ainsi plus simplement à prescrire mais plutôt à améliorer les capacités des patients à comprendre leurs propres inquiétudes, leurs besoins en termes de santé, et à reconnaître leurs compétences. Pour autant, cette vision n'est pas sans soulever des réticences chez les acteurs du système de santé.

Formes de connaissances et confiance

Les connaissances expérientielles correspondent à « la vérité apprise d'une expérience personnelle avec un phénomène plutôt que l'expérience acquise par le biais du raisonnement discursif, de l'observation, ou de la réflexion par rapport à des informations fournies par d'autres » (Borkman, 1976, p. 446) [12]. En ce sens les connaissances expérientielles, à l'inverse des connaissances

[11] Notre traduction
[12] Notre traduction

professionnelles seraient des connaissances « de première main » dans lesquelles les individus auraient toute confiance puisqu'ils ont fait eux-mêmes l'expérience du phénomène. Ces connaissances construites grâce à notre expérience propre constituent un versant de la connaissance sociale, le second étant composé de connaissances dont nous disposons car nous accordons notre confiance à l'expertise détenue par autrui (Moscovici, 2013). Lorsqu'il s'agit de la santé nous détenons des connaissances issues de l'expérience de notre propre corps dont nous observons au quotidien les états de santé et de maladie, mais nous disposons et utilisons également les connaissances rapportées par d'autres car nous leur faisons confiance. Ainsi, une majorité de Français n'a pas besoin d'observer directement l'effet du tabac sur le corps humain pour être convaincue qu'il constitue un facteur de risque du cancer (Foucaud, Soler, Bauquier, Pannard, & Préau, In press). Il est nécessaire que le patient ait confiance en les compétences du professionnel de santé, acquises par sa formation, pour établir un diagnostic, mais aussi pour lui transmettre les informations nécessaires concernant la pathologie identifiée et la prise en charge proposée. La confiance des patients est attendue par les professionnels estiment que l'on s'adresse à eux pour rechercher leurs compétences (quel que soit le domaine d'exercice). Les professionnels cherchent alors à transmettre ce qui constitue la vérité dans le domaine dans lequel ils estiment faire autorité (Borkman, 1976).

Mouvement de reconnaissance des connaissances expérientielles dans le champ de la santé

Entre les années 1980 et 1990, les savoirs détenus par les patients, auparavant qualifiés de « *lay health beliefs* » (« croyances profanes liées à la santé »), ont peu à peu été reconsidérées pour bénéficier du statut de « *lay knowledge and expertise* » (« connaissance et expertise profanes ») (Prior, 2003). Si ce changement de terminologie peut sembler anodin, il n'en est rien pour Prior (*ibid*) qui estime qu'il s'accompagne un réel mouvement de reconnaissance des connaissances et savoirs acquis par les patients concernant leur maladie : les patients sont considérés comme étant les experts de leur propre vécu. Ainsi, une personne atteinte d'une pathologie, et ce d'autant plus si la pathologie est chronique, développe une expertise de son corps, de sa pathologie, de la façon dont son corps répond aux traitements qui lui sont proposés et aux éventuels effets secondaires de ces traitements. Ce mouvement de reconnaissance des savoirs de patients répond à un besoin perçu par les chercheurs de tenir compte de l'interprétation subjective de la santé afin de rétablir l'équilibre entre les objectifs des professionnels et des patients dans l'établissement des mesures de santé mais aussi de disposer d'un aperçu du « ressenti » des individus (Prior, *ibid*). Ainsi pour Arksey, « en ce qui concerne les problématiques de santé, les patients eux-mêmes pourraient être experts » [13] (1994, p. 464) et leur expérience profane leur permettrait d'avoir un rôle actif et participatif sur la construction des connaissances médicales. Cette vision des patients comme experts de leur vécu rendrait floue la

[13] Notre traduction

frontière traditionnelle entre ce qui est considéré comme relevant de la science et ce qui ne l'est pas, entre connaissances expertes et systèmes de connaissances profanes (Arksey, 1998).

Pourtant, si les patients deviennent experts de leur vécu, Prior (*ibid*) souligne que les patients n'en deviennent pas pour autant des experts en médecine et ils restent moins compétents que les professionnels de santé lorsqu'il s'agit, par exemple, de trier les informations et faits en lien avec la santé ou d'élaborer un diagnostic médical. Il s'agit donc de s'intéresser à la façon dont sont négociées les connaissances professionnelles et connaissances expérientielles dans une forme de « transaction des savoirs » (Katon & Kleinman, 1981), tant au sein qu'en dehors du cadre de la consultation médicale. Les connaissances expertes et expérientielles renvoient à des formes de savoirs différentes tant dans leurs mécanismes de construction que de dans leurs contenus, elles sont négociées dans un contexte nécessairement hiérarchique de confrontation et négociation entre connaissances ayant valeur de « vérité scientifique » et connaissances ayant valeur de « vérité du vécu » ; pourtant, « dire que le savoir des malades ne s'enracine pas dans un savoir égal à celui des médecins, ce n'est pas considérer que les inégalités de savoir devraient entraîner des inégalités de pouvoir. » (Fainzang, 2010b, p. 134).

Fainzang (2010b) rappelle que les échanges de connaissances sont au centre des relations de pouvoir qui se jouent entre médecins et patients dans le cadre de la consultation médicale. Elle suggère d'ailleurs que « les conduites profanes condamnées par les professionnels de la santé s'avèrent donc être souvent en réalité le résultat inattendu de l'assimilation, par les patients, des discours et des savoirs transmis par le milieu médical » (2006b, p. 18). Ce serait notamment le cas de la mauvaise observance des traitements qui peut en partie provenir d'une intériorisation du modèle médical selon lequel le rôle du traitement est de traiter un symptôme, ce qui viendrait expliquer les phénomènes d'inobservance dans le cadre des pathologies asymptomatiques ou des malades chroniques lorsque l'intensité des symptômes varie. C'est bien dans l'observation de la conduite du médecin, qui adapte le traitement aux symptômes présentés par le patient, que naissent ces comportements de non observance du traitement : le symptôme devient un élément clé qui vient renseigner sur son propre état de santé et la conduite à tenir face à la présence ou l'absence de symptôme. Fainzang souligne « l'existence de faisceaux complexes de savoirs, résultats de l'interaction entre divers systèmes de pensée, et qui se combinent pour donner naissance aux pratiques sociales relatives aux médicaments » (2006b, p. 19). La consultation médicale, lors de laquelle sont échangés des savoirs expérientiels et des savoirs professionnels au sein de contextes culturels spécifiques, participe à l'élaboration de la connaissance en lien avec les phénomènes de santé et de maladie et ainsi à l'orientation des conduites individuelles.

Il est essentiel de souligner que connaissances professionnelles et connaissances expérientielles, bien que différentes, ne sont pas pour autant mutuellement exclusives (Borkman, 1976). En effet, les professionnels eux-mêmes ont recours de temps à autres à des connaissances expérientielles dans le cadre de leur pratique. Par ailleurs, un même individu peut utiliser deux sources

de connaissances de façon simultanée : un individu souffrant d'alcoolisme peut ainsi à la fois bénéficier d'un suivi médical lié à son addiction et choisir d'être accompagné par un groupe de pairs comme les Alcooliques Anonymes. Il en va de même dans le champ du cancer où l'on observe une place croissante des associations de patients au sein même des structures de soin.

4.2.4 Construire, manipuler, négocier des connaissances dans le champ de la santé

Les soixante dernières années ont vu se développer un mouvement de reconnaissance accrue de forme de connaissances variées, reposant sur une valorisation des connaissances « non-expertes » nées de l'expérience, qui prennent une place de plus en plus importante, notamment dans le champ de la santé. Le sens commun, considéré comme l'apanage des foules, vivement critiqué et accusé d'irrationalité, se trouve réhabilité sous l'impulsion des courants de pensée relatifs à la phénoménologie sociale et à la théorie des représentations sociales :

> « *Science is itself born out of primary experience and common sense knowledge. This is also what phenomenology so clearly taught us. Before we can even think of possessing knowledge we actually belong: belonging, not knowing, is where we all start from. We belong to a culture, to a society, to a family, to a historical time and this belonging frames the knowledge we construct from the outset.*"
>
> (Jovchelovitch, 2008, p. 444)

La théorie des représentations sociales permet de proposer une approche critique de la connaissance sociale en rendant possible l'exploration des relations de pouvoir existant entre des groupes qui participent à la construction des représentations sociales, relations qui constituent le reflet et la mise en action de représentations sociales de l'autre (Howarth, 2006). Puisant son inspiration dans la phénoménologie sociale, l'approche des représentations sociales s'intéresse à « un « sujet » situé dans un contexte social pensé non seulement comme un lieu d'inscription et d'appartenance (macrocontexte, contexte sociétal) mais également comme un lieu de participation et d'interaction (micro-contexte, contexte proche) » (Restivo et al., 2018).Au regard de la multiplicité des groupes sociaux, tout objet suscite le développement de formes de connaissances variées, et lorsque ces connaissances entrent en contact, elles sont amenées à interagir, s'influencer, entrer en compétition et se développer (Foster, 2007). Les travaux de Jodelet (1989a) illustrent les relations de pouvoir se jouant entre habitants et malades mentaux, et la représentation sociale de la folie, articulée autour de la notion de contagion, vient légitimer des pratiques de mise à l'écart et de stigmatisation de ceux jugés comme fous, symbolisant ainsi l'altérité. L'approche des représentations sociales peut constituer une approche critique en psychologie sociale et, grâce à une revalorisation des savoirs expérientiels et de sens commun, s'inscrire ainsi dans un mouvement de reconnaissance du vécu qui coïncide avec l'approche critique en psychologie de la santé. Dans cette perspective, l'étude des représentations sociales nous apparaît comme un outil indispensable permettant d'éclairer les pratiques au sein des relations soignants-patients. Jodelet rapporte à propos de l'étude des représentations sociales qu'elle revient pour elle à tenter de cerner des phénomènes mentaux complexes qui « renvoient à des formes,

façons et processus touchant au sentir, au savoir, au connaître, à la donation de sens dans l'expérience quotidienne. » (Jodelet, 2015, p. 3). La consultation médicale et la relation médecin-patient constituent un lieu de rencontre et de négociation entre savoirs expérientiels et issus du sens commun et savoirs scientifiques (Jodelet, 2013). Le mouvement de valorisation de l'autonomie des patients et le large accès aux informations liées à la santé, notamment sur Internet, peuvent donner le sentiment de venir « concurrencer une autorité médicale fondée sur le savoir (…) [qui] déstabilise une autorité médicale qui croit sa légitimité fondée sur la connaissance des uns et l'ignorance des autres » (Pierron, 2007, p. 47).

Par ailleurs, les représentations sociales présentent une dimension imaginaire, une capacité de créativité et sont dirigées dans leur construction par une intentionnalité, incarnée par la notion de projet représentationnel. La pensée sociale est décrite dans la théorie des représentations sociales comme nécessairement dynamique et ayant la faculté à conjuguer des réalités des diverses dans une pensée plurielle, plastique et pragmatique. Ces caractéristiques nous amènent à considérer que la théorie des représentations sociales peut nous permettre d'appréhender la façon dont les individus se représentent leur propre avenir. Les représentations sociales constituent un outil tout à fait pertinent pour chercher à comprendre la façon dont les acteurs impliqués en oncogénétique peuvent mobiliser des connaissances de différents types afin d'imaginer la façon dont leurs propres pratiques et expériences pourraient être impactées à l'avenir par de possibles innovations techniques et thérapeutiques. Nous chercherons au sein de ce travail de recherche à explorer l'interaction entre différents types de connaissances et la possible renégociation de la hiérarchie des savoirs face au renouveau des pratiques en oncogénétique.

Ce chapitre visant à décrire notre approche théorique sera clôturé par une partie dédiée à la dimension émotionnelle de l'expérience vécue. Nous nous attacherons à décrire les émotions comme nécessairement socialement signifiantes en nous inspirant de l'approche phénoménologique des émotions proposée par Sartre. Puis nous nous intéresserons plus spécifiquement à deux phénomènes jouant un rôle clé dans notre vie émotionnelle : la régulation émotionnelle et le partage social des émotions.

4.3. La dimension émotionnelle de l'expérience vécue

> *« Pour le phénoménologue, tout fait humain est par essence significatif. Si vous lui ôtez la signification vous lui ôtez sa nature de fait humain. La tâche d'un phénoménologue sera donc d'étudier la signification de l'émotion. Que faut-il entendre par là ? Signifier c'est indiquer autre chose ; et l'indiquer de telle sorte qu'en développant la signification on trouvera précisément le signifié. (…) Si nous voulons faire de l'émotion, à la manière des phénoménologues, un véritable phénomène de conscience, il faudra au contraire la considérer comme signifiante d'abord. C'est-à-dire que nous affirmerons qu'elle est dans la stricte mesure où elle signifie. Nous ne nous perdrons pas d'abord dans l'étude des faits physiologiques parce que précisément, pris en eux-mêmes et isolément, ils ne signifient presque rien : ils sont, voilà tout. Mais, au contraire, nous tenterons, en développant la signification des conduites et de la conscience émue, d'expliciter le signifié »*
>
> Sartre (1995, p. 24-25)

C'est à la fin du XVII^{ème} siècle que le terme « émotion » apparaît dans la littérature philosophique au sein de laquelle il remplace progressivement celui de « passion » (Derouesné, 2011). Là où la passion renvoyait à un état passif, les émotions ont un caractère actif et renvoient à un trouble, une agitation. Au fil du temps, les passions et émotions ont su entretenir l'intérêt de nombreux penseurs et philosophes, et les émotions constituent un champ d'étude privilégié de la psychologie depuis ses débuts, à la fin du XIV^{ème} siècle (Rimé, 2016). Tantôt étudiées selon une perspective physiologique, tantôt selon une perspective cognitive, les émotions sont le plus souvent rattachées à leur inscription biologique. Nous proposerons ici une approche des émotions inspirée de la perspective de Sartre telle qu'exposée dans son ouvrage *Esquisse d'une théorie des émotions* (1995). La question du biologique y est reléguée au second plan pour mettre l'accent sur le sens accordé aux émotions. En nous inspirant de cette approche, nous nous intéressons à la façon dont les émotions, dans leur dimension sociale et socialement construite, sont utilisées pour faire sens de notre monde, pour comprendre des situations complexes ou nous aider à prendre des décisions en termes d'éthique.

4.3.1 Les émotions un phénomène complexe et socialement ancré

La difficile question de la définition des émotions

> *Everyone knows what an emotion is, until asked to give a definition. Then, it seems, no one knows. Most may agree that anger, fear, sadness, and excitement are among the emotions. But is pain, hunger, alienation, courage, loneliness, religious awe, startle, or lust? Are emotions mental, physiological, or behavioral events? Are some emotions more "basic" than others, and if so, which ones?*
>
> Fehr & Russell (1984, p. 464)

Le vocabulaire lié au registre affectif est particulièrement riche, il existerait ainsi plus de 150 définitions en français (Cosnier, 2015) renvoyant par exemple aux émotions, affects et autres sentiments ou émois que nombre de chercheurs ont tenté de distinguer (Gross, 1998). Les approches

théoriques et méthodologiques qui se sont constituées autour des émotions ne manquent pas, qu'il s'agisse de philosophie, psychologie, neurologie, physiologie, mais aussi d'histoire (Stearns, 2008) ou d'économie (Rick & Loewenstein, 2008), les émotions constituent un objet d'étude transversal qui a su générer de multiples débats, mais bien peu de consensus. Malgré la diversité et la richesse des approches théoriques et des ancrages disciplinaires ayant contribué à leur étude et la large documentation qui s'est constituée depuis le XIX^{ème} siècle, les émotions constituent un phénomène qui ne dispose pas d'une définition consensuelle parmi les théoriciens qui s'y sont intéressés. Bien que nous ayons tous une idée intuitive de ce que sont les émotions, toutes les tentatives pour les définir de façon précise ont abouti à d'importants désaccords. En l'absence d'accord sur les caractéristiques qui « font » les émotions et permettent de les distinguer d'autres phénomènes, certains auteurs proposent de s'appuyer sur des définitions très larges, l'émotion serait alors « *a complex set of interactions among subjective and objective factors, mediated by neural-hormonal systems, which can (a) give rise to affective experiences such as feelings of arousal, pleasure/displeasure; (b) generate cognitive processes such as emotionally relevant perceptual effects, appraisals, labeling processes; (c) activate widespread physiological adjustments to the arousing conditions; and (d) lead to behavior that is often, but not always, expressive, goal-directed, and adaptive*" (Kleinginna & Kleinginna, 1981, p. 354). L'émotion constitue un phénomène mutidimensionnel composé d'un ensemble de réponses physiologiques et comportementales plus ou moins cohérentes entre elles et à la valence positive ou négative, accompagnées de pensées, sentiments spécifiques (Cacioppo, Bernston, & Klein, 1992; Frijda, 2009; Mauss, Levenson, McCarter, Wilhelm, & Gross, 2005)

Plutôt que de chercher à proposer une définition consensuelle renvoyant à un phénomène unique, il nous semble nécessaire d'envisager les phénomènes émotionnels comme étant complexes tant au niveau conceptuel que dans leur réalité biologique, physiologique et psychologique, et dont il est possible d'analyser des niveaux variés (Frijda, 2008). Dans le cadre de ce travail de recherche nous nous appuierons sur une définition volontairement large des émotions, sans chercher à distinguer émotions de base et émotions complexes ou encore sans chercher à différencier sentiments et émotions. En effet, l'objectif de notre travail n'est pas de proposer un regard objectif sur les phénomènes émotionnels mais plutôt de les considérer en tant que ce à quoi ils renvoient dans l'espace social. En ce sens, nous nous rapprochons de la position de Solomon (2008) pour qui l'expérience émotionnelle renverrait à une conscience complexe de l'engagement d'un individu dans le monde et ses tendances à agir dans ce monde. Dans le même état d'esprit, nous nous inspirons de Blanc pour qui l'émotion renvoie « d'abord, dans la structure de son vécu même [à]une forme de jugement (…) : nous éprouvons quelque chose à propos de quelque chose ; nos émotions ont un objet réel ou imaginaire, elles constituent une manière particulière de s'y rapporter, une forme d'intentionnalité ; elles impliquent toutes sortes de croyances et de jugements de valeur par rapport à cet objet » (2013, p. 187). Plus clairement nous ne nous intéresserons pas aux émotions en tant que telles, ou sous la forme d'un phénomène plus ou moins objectivable, mais nous chercherons plutôt à investiguer les « expériences émotionnelles » (Frijda, 2009). Cette définition étendue des émotions nous

permet de nous concentrer non pas sur une observation objective de ces phénomènes mais bien sur leur construction sociale et leur mise en sens par les individus qui les vivent, sans y accoler d'*a priori* théorique.

Vers une vision des émotions comme fondamentalement sociales et socialement utiles

Les émotions ont fait l'objet de recherches au sein de disciplines variées, et on peut s'intéresser à différentes facettes de l'émotion (ses composantes, ses déterminants, ses effets sur des comportements tant individuels que sociaux, ses fonctions individuelles ou sociales), et d'envisager plusieurs niveaux d'analyse (biologique, physiologique, cognitif ou social) (Christophe, 1998; Parkinson, Fischer, & Manstead, 2005). Depuis la fin du XIX^{ème} siècle, le champ de recherche qui s'est construit autour des émotions a largement été marqué par des approches reposant sur les processus physiologiques et neurologiques qui sous-tendent les émotions ainsi que sur leurs composantes cognitives et expressives (Christophe, 1998; Dror, 2014; James, 1884; Rimé, 2005; Schrimer, 2015). Ces approches proposent une perspective intra-individuelle et négligent l'aspect social et culturel des émotions qui avaient pourtant été déjà souligné par Darwin (1890), plusieurs dizaines d'années plus tôt.

Si la question de ce qu'est une émotion a été posée concrètement par James (1884) il y a plus d'un siècle dans son essai « *What is an emotion ?* », elle avait déjà suscité l'intérêt des philosophes depuis bien plus longtemps encore. La philosophie s'étant établie comme une discipline à la recherche de la raison, les émotions sont restées en toile de fond, construites par opposition à la raison envers laquelle elles constituent une menace, et comme un danger pour la philosophie et les philosophes (Solomon, 2008; Van Kleef, De Dreu, & Manstead, 2010). Encore aujourd'hui, l'idée selon laquelle les émotions seraient d'une certaine façon inférieures, plus basiques et primitives - voire carrément opposées - à la raison, reste largement répandue. L'émotion a largement été perçue et étudiée comme quelque chose qui vient bousculer un ordre établi des choses, provoque désordre et perturbation, ainsi l'émotion constitue un phénomène qui demande à être « canalisé ». C'est grâce à la phénoménologie que le regard philosophique posé sur les émotions a évolué, les phénoménologues, tels que Heidegger, Ricœur ou Sartre, accordant aux émotions une place centrale dans l'existence humaine et dans le monde. Les travaux contemporains en philosophie menés autour des émotions leur apportent un regard positif puisqu'ils leur attribuent des fonctions notamment adaptatives, motivationnelles, ou encore communicationnelles (Frijda, 2008; Solomon, 2008; Van Kleef, Cheshin, Fischer, & Schneider, 2016).

Historiquement, c'est Darwin, avec à sa théorie évolutionniste de l'émotion, qui constitue le point de départ d'une longue lignée de travaux autour de la question des émotions (Rimé, 2005). Son long travail, mené sur les émotions et leurs manifestations physiques tant chez les humains que les

animaux, l'a amené à considérer une partie de nos manifestations émotionnelles comme innées : « si dans notre propre espèce nous considérons certains gestes, (…) nous reconnaissons avec une surprise peut-être excessive qu'ils sont innés : tel est l'acte de hausser les épaules en signe d'impuissance, ou de lever les bras, en ouvrant les mains et en étendant les doigts en signe d'étonnement » (Darwin, 1890, p. 378). D'autres gestes liés aux émotions semblent en revanche être appris, Darwin donnant les exemples des gestes consistant à joindre les mains lors d'une prière ou d'embrasser une personne en signe d'affection. Ces gestes appris individuellement et de façon volontaire seraient cependant minoritaires au regard des mouvements expressifs que Darwin considère comme héréditaires et donc résultant de l'évolution des espèces. Ces mouvements expressifs innés pourraient toutefois être utilisés de façon consciente et volontaire par les individus comme « moyen de rendre la pensée » (*ibid*, p. 381). En ce sens, Darwin évoque déjà l'importance des émotions et de leur expression dans une perspective de communication, et envisage ces manifestations émotionnelles comme inscrites dans un contexte social où elles constituent des pratiques sociales et signifiantes.

Depuis une vingtaine d'années, une attention renouvelée est accordée aux aspects sociaux et les émotions ont émergé comme étant un phénomène fondamentalement social : elles tendent à être suscitées par d'autres individus, exprimées auprès d'autres individus et régulées sous l'influence d'autres individus ou de façon à répondre à des normes sociales (Van Kleef et al., 2016). Selon cette approche, si des processus purement cognitifs sont bien à l'œuvre dans les phénomènes émotionnels, une approche compréhensive de ces derniers doit nécessairement passer par l'étude des processus sociaux qui sont à l'œuvre dans leur développement. Il est difficile d'imaginer l'apparition de la colère, la honte, la tristesse, la joie, l'envie, la culpabilité, l'amour ou encore la haine sans imaginer autrui comme cause, cible ou observateur de ces émotions (Fischer & van Kleef, 2010). Si nos émotions naissent le plus souvent de nos interactions avec autrui, elles sont également ancrées dans la temporalité, l'histoire de nos relations avec cet autrui : ainsi nous pouvons nous amuser d'une plaisanterie d'un ami, mais être irrité ou ennuyé par la répétition de cette plaisanterie (Fischer & van Kleef, 2010). De la même façon, entendre un rire peut suffire à susciter le rire chez l'auditeur – il s'agit du phénomène de contagion émotionnelle - cependant, la répétition de ce stimulus aura plutôt tendance à être irritante pour l'auditeur qui aura de moins en moins tendance à rire à son tour (Provine, 1992). Nos émotions et comportements en lien avec ces émotions sont influencées par notre passé, mais aussi par notre anticipation de l'avenir : imaginer qu'autrui puisse à chercher de se venger de nos actions lui ayant causé du tort et des émotions négatives pour lui peut nous amener à avoir moins de comportements à risque pour la relation (Evers, Fischer, Rodriguez-Mosquera, & Manstead, 2005). Nos relations avec autrui constituent ainsi un antécédent dans la construction de nos émotions et dans nos réactions face à un même stimulus. Nos émotions ne sont donc pas simplement le résultat de la présentation d'un stimulus isolé, mais reflètent le plus souvent nos relations avec autrui dans une perspective temporelle et en fonction du contexte social. Les émotions jouent un rôle clé dans la construction des interactions interindividuelles et dans nos prises de décisions : « When pondering whether and to what extent to cooperate and help others or to compete with and exploit them,

individuals implicitly or explicitly, unconsciously or deliberately, use their own and their partner's emotions to inform their behavior » (Van Kleef et al., 2010, p. 52). Ainsi dans une situation de coopération, la manifestation d'émotions telles que la tristesse, la détresse ou la déception amène l'auditeur à manifester son soutien ou sa compassion, si cette compassion est manifestée de façon appropriée, elle peut en retour améliorer le sentiment de confiance de la personne initialement en détresse (*ibid*).

Les émotions sont le plus souvent étudiées d'un point de vue individuel, y compris lorsque le contexte social est considéré. Pourtant, il est à noter qu'il est également possible de parler « d'émotions intergroupes » pour faire référence aux émotions développées lorsque des individus s'identifient à un groupe social et répondent de façon émotionnelle à des événements ou faits qui viennent toucher le groupe. De façon intéressante, les membres des groupes sociaux n'auraient pas besoin d'être face-à-face pour partager ces émotions intergroupes, permettant ainsi à des individus appartenant à des groupes larges, et ne se connaissant pas directement, de ressentir et partager des émotions intergroupes (E. R. Smith & Mackie, 2008). Dans une perspective sociale, on peut attribuer aux émotions deux fonctions complémentaires qu'il est possible d'étudier au niveau interindividuel ou au niveau intergroupe : l'affiliation, qui permet à un individu ou groupe social de créer ou maintenir des relations coopératives et harmonieuses avec d'autres individus ou groupes sociaux ; et la distanciation, qui permet aux individus ou groupes sociaux de se différencier d'autres individus ou groupes, mais aussi d'entrer en compétition avec eux sur des questions de pouvoir ou de statut social. Les émotions peuvent avoir pour effet d'augmenter ou réduire la distance entre soi et les autres, mais aussi entre les groupes sociaux (Fischer & Manstead, 2008). Cependant, il est important de souligner que le fait que les émotions aient des fonctions sociales ne signifient pas pour autant qu'elles soient toujours fonctionnelles : la colère ou encore la jalousie peuvent par exemple mettre en péril tant des relations interindividuelles que des relations intergroupes, parfois au point d'y mettre un terme irrémédiable. Dans le cas des émotions positives, elles peuvent également être problématiques dès lors qu'elles sont manifestées de façon perçue comme inappropriée au regard du contexte (Fischer & Manstead, 2008).

Nos émotions, ainsi que l'interprétation que vous faisons des émotions d'autrui, nous permettent donc de faire sens d'une situation et ainsi d'agir de façon appropriée au regard de l'interaction individuelle, de nos rapports passés et à venir avec autrui ainsi qu'en tenant compte des normes socioculturelles en vigueur par rapport à l'expression émotionnelle : " the emotional importance of what is happening maybe come mutually apparent only as a function of an interpersonal reasoning process, conducted in coordinated verbal and non-verbal dialogue." (Parkinson, 1996, p. 665). Les sens que nous accordons à nos émotions et la façon dont elles participent à construire notre réalité dépendent de déterminants socio-culturels qui orientent nos interprétations des situations émotionnelles (*ibid*).

4.3.2 Le phénomène de régulation émotionnelle

Emotions positives, émotions négatives : pouvons-nous contrôler nos émotions ?

Depuis les années 1980, tout un champ de la recherche sur les émotions, inspiré à la fois par la psychanalyse et les travaux menés sur le stress et le coping, s'est concentré spécifiquement sur l'étude du phénomène de régulation émotionnelle (Gross, 1999). Si toutes les cultures envisagent la question de la gestion des émotions de façon différentes (devons-nous agir selon nos émotions ou les ignorer ? en parler ouvertement ou les taire ? etc.), l'idée que nous devrions avoir une forme de contrôle sur nos émotions est récurrente et transversale (Gross, 1998). Au regard de l'importance des émotions dans notre vie quotidienne, les stimuli émotionnels ne provoquent finalement que rarement des émotions d'une très forte intensité, accompagnées de manifestations majeures. A partir de ce constat, nous pouvons inférer que nous sommes quasiment en permanence engagés dans une forme de régulation émotionnelle (Davidson, 1998), ceci suggère que la régulation émotionnelle constitue l'un des phénomènes essentiels de notre vie émotionnelle.

La régulation émotionnelle a été définie par Gross comme « the heterogeneous set of processes by which emotions are themselves regulated » (2007, p. 7), c'est-à-dire la façon dont nous essayons d'influencer les émotions que nous ressentons, quand nous les ressentons, comment nous en faisons l'expérience et comment nous les exprimons (Gross, 1998, 1999, 2008). Les processus mis en œuvre lors du phénomène de régulation émotionnelle renvoient à la fois à des efforts conscients de la part des individus pour contrôler et éventuellement modifier une réaction émotionnelle initiale, et à des processus qui semblent être plus automatiques et qui n'impliquent pas d'effort délibéré de la part du sujet qui ressent cette émotion (Davidson, 1998). Ainsi, on peut distinguer la régulation émotionnelle explicite qui renvoie à des processus "that require conscious effort for initiation and demand some level of monitoring during implementation, and are associated with some level of insight and awareness", des processus de régulation implicite qui seraient "evoked automatically by the stimulus itself and run to completion without monitoring and can happen without insight and awareness" (Gyurak, Gross, & Etkin, 2011, p. 2 [version électronique]).

Ce phénomène de régulation émotionnelle concerne aussi bien les émotions positives que négatives (Gross, 1998). En fonction des objectifs individuels de ceux qui la mettent en place, il peut s'agir d'apaiser, majorer ou simplement maintenir une émotion ressentie (Gross, 2007). Elle peut concerner l'ensemble des domaines – expérientiel, comportemental, et / ou physiologique – de l'émotion, et peut ainsi – mais ne le fait pas toujours – avoir un impact sur l'expérience subjective de l'émotion par celui qui la ressent (Gross, 1999; Koole, 2009). Les multiples fonctions des processus de régulation émotionnelle suggèrent la nécessité de chercher à comprendre à quel besoin les individus

cherchent à répondre lorsqu'ils tentent d'accentuer ou diminuer l'intensité d'une émotion perçue, ainsi que leurs propres réactions lorsqu'ils ressentent ces émotions (Gross, 1999).

Les émotions peuvent être régulées grâce à une très grande variété de stratégies (Gyurak et al., 2011). A titre d'exemple, Koole (2009) propose une double classification des stratégies de régulation émotionnelle. La première catégorie renvoie à la régulation des émotions « centrée sur des besoins » (*need-oriented emotion regulation*), c'est-à-dire celles qui répondent au besoin des individus de faire l'expérience de récompenses hédonistes, en d'autres mots de bénéficier d'un niveau élevé d'émotions positives et d'un niveau faible d'émotions négatives. Les stratégies répondant à ces besoins sont les suivantes :

- détourner l'attention d'une information négative ou orienter l'attention vers une information positive ;
- avoir recours à des biais d'interprétation, c'est-à-dire à des modifications de sa perception de la réalité (ex : diminuer l'importance accordée à une information menaçante) ;
- avoir recours à la réévaluation cognitive (*cognitive reappraisal*), c'est-à-dire réduire l'impact émotionnel d'un événement en changeant sa propre évaluation de cet événement ;
- agir sur les manifestations corporelles, par exemple en cherchant à inhiber toute manifestation physique de l'émotion (*expressive suppression* - garder une expression neutre en mentant), exagérer ces manifestations ou encore leur laisser totalement libre cours (*venting*).

La seconde catégorie renvoie à la régulation des émotions « centrée sur la personne » (*person-oriented emotion regulation*), les stratégies employées visent alors à maintenir l'intégrité de la personnalité de l'individu c'est-à-dire l'ensemble de ses besoins, motivations, ou objectifs. Ces stratégies sont les suivantes :

- la contre-régulation attentionnelle (*attentional counter-regulation*) qui permet de maintenir une certaine réceptivité aux informations positives et négatives indépendamment de l'état émotionnel de l'individu ;
- les activités cognitives telles que l'écriture expressive ou le fait de penser à ses souvenirs ;
- la gestion des manifestations physiques de l'émotion en cherchant par exemple à respirer lentement et de façon contrôlée.

L'efficacité des nombreuses stratégies de régulation possibles face à un événement émotionnel – qu'il soit positif ou négatif – n'est pas équivalente. Une régulation émotionnelle fonctionnelle ou dysfonctionnelle peut avoir d'importantes conséquences à la fois sur la santé mentale et la santé physique (Sapolsky, 2007). Ainsi les travaux menés autour de la régulation émotionnelle suggèrent qu'une incapacité à faire face à des émotions difficiles est associée entre autres à la dépression, aux troubles du comportement alimentaire, aux troubles addictifs ainsi qu'à d'autres troubles psychopathologiques (Berking & Wupperman, 2012). A titre d'exemple, le recours à la suppression émotionnelle (dissimulation des émotions) peut avoir un impact délétère à la fois sur la santé psychologique et sur les relations interpersonnelles, tant au niveau familial que professionnel

(Christophe, Antoine, Leroy, & Delelis, 2009). En comparaison avec la suppression émotionnelle, la réévaluation cognitive est associée à davantage d'émotions positives et à une meilleure santé psychologique (John & Gross, 2004). Aujourd'hui, la régulation émotionnelle est considérée comme un facteur essentiel du bien-être (Nyklíček, Vingerhoets, & Zeelenberg, 2011). Les stratégies de régulation employées sont amenées à évoluer au cours de la vie, un apprentissage centré sur les émotions pourrait permettre de développer des stratégies de régulation plus efficaces. Ainsi, si les jeunes adultes ont autant recours à la suppression émotionnelle qu'à la réévaluation cognitive, ce n'est pas le cas des adultes d'âge mûr qui privilégient largement cette seconde stratégie (John & Gross, 2004).

La régulation émotionnelle comme processus social

La régulation émotionnelle est le plus souvent étudiée dans une perspective intra-individuelle, bien que ses aspects sociaux soient reconnus et mentionnés dans de nombreux travaux (Gross, 1998; Gyurak et al., 2011). De façon générale, l'environnement socio-culturel dans lequel nous évoluons participe à construire nos expériences émotionnelles et influence notre façon de les gérer. Pour Mesquita et Albert (2009), cette influence de notre environnement s'exprime à trois niveaux et contribue de façon importante à la manière dont nous régulons nos émotions. Tout d'abord, notre environnement socio-culturel définit les expériences émotionnelles auxquelles nous sommes confrontés en créant des opportunités et en participant à l'attribution du sens de ces expériences. A titre d'exemple, les Etats-Unis sont une société qui valorise les réussites individuelles et la fierté qui leur sont associées, ce qui se traduit en termes de pratiques sociales par de nombreuses cérémonies (notamment dans le milieu scolaire mais aussi professionnel) où sont récompensés ces accomplissements. A ces événements sont associés des émotions de plaisir, de satisfaction et de fierté que les individus considèrent comme faisant partie de leur vie émotionnelle. Par ailleurs, la culture détermine les modalités d'expression et de manifestations émotionnelles appropriées, notamment à travers les rituels sociaux tels que les funérailles ou célébration de mariage, mais aussi plus largement en établissant ce qu'il est acceptable de « montrer » de ses émotions, avec ses amis ou au travail par exemple. Enfin, les réactions positives ou négatives des autres face à nos tentatives de régulation émotionnelle nous permettent d'apprendre lesquelles sont socialement acceptables et efficaces.

Notons par exemple que le type de stratégie de régulation émotionnelle privilégiée diffère selon que les individus qui s'emploient à contrôler leurs émotions soient des hommes ou des femmes (Christophe et al., 2009; Gross & John, 2003). Si hommes et femmes rapportent avoir autant recours à la réévalutation cognitive, stratégie qui consiste par exemple à réorienter son attention vers autre chose que l'événement provoquant une émotion négative ou à changer sa façon de voir cet événement, les hommes sont significativement plus nombreux à dire avoir recours à la suppression émotionnelle, qui consiste à ne pas exprimer voire chercher à dissimuler une émotion. Ces différences pourraient être liés aux normales sociales en vigueur qui « semblent renforcer la non expression des émotions chez les hommes, et en revanche la valoriser chez les femmes, [et peuvent] également influer sur

l'apprentissage et la mise de place de stratégies de régulation émotionnelle spécifique au contexte » (Christophe et al., 2009, p. 64). Dès l'enfance, les enfants apprennent à développer des stratégies de régulations émotionnelles et des recherches menées dans une perspective développementale soulignent le rôle important des parents ou personnes chargées de l'éducation des enfants dans l'apprentissage de ces stratégies (Calkins & Hill, 2009; Southam-Gerow & Kendall, 2002; Thompson & Meyer, 2009).

Par ailleurs, « l'entourage social n'est pas passif dans la régulation des émotions du sujet et ne constitue pas un simple ensemble de ressources dans lequel l'individu peut puiser lorsqu'il fait face à une situation émotionnelle […] le réseau social contribue activement à réguler les émotions du sujet par la transmission de règles et normes sociales, ainsi que par la prescription directe ou indirecte des stratégies de régulation endogènes à utiliser » (Leroy, Delelis, Nandrino, & Christophe, 2014, p. 193). Ainsi, il existerait des processus de régulations émotionnelles à la fois endogènes et exogènes qui coexisteraient et participeraient conjointement à la modification des états émotionnels des individus (voir Figure 6). De ces remarques, on peut conclure que la régulation émotionnelle constitue une forme de compétence socio-émotionnelle qui joue un rôle essentiel tant au niveau intra qu'interpersonnel (Southam-Gerow & Kendall, 2002).

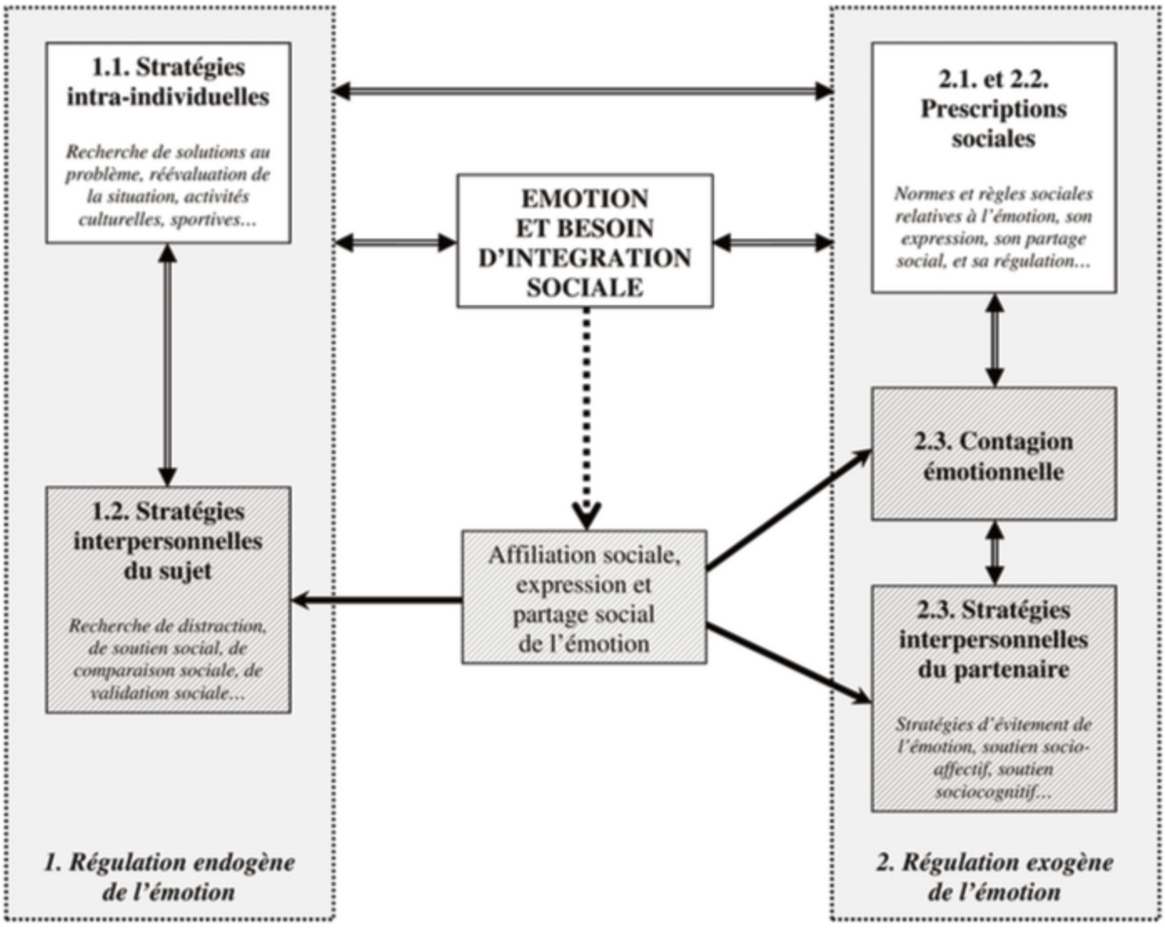


Figure 6: Articulation des processus de régulation endogène et exogène des émotions (Leroy et al., 2014)

Régulation émotionnelle et santé : prévenir la détresse émotionnelle chez les patients et les professionnels de santé

Métiers du soin et régulation émotionnelle

Dans le cadre de l'exercice médical, on considère souvent qu'il est important pour les soignants de parvenir à « prendre de la distance » avec le vécu des patients, afin de pouvoir garder un raisonnement logique et de se protéger de potentielles émotions négatives et envahissantes. Blanc rappelle le rejet au plan philosophique des émotions qui mettraient à mal la capacité à raisonner, ainsi « il conviendrait pour le médecin de cultiver l'apatheia[14], d'apprendre à se " désensibiliser " aussi bien sur le plan physique que moral pour analyser et comprendre les situations difficiles auxquelles il est confronté et pouvoir y faire face de manière convenable, tout d'abord en faisant sien le précepte spinoziste: " *ne pas rire, ne pas pleurer, mais comprendre* " » (2013, p. 186). Dans cette perspective, le contrôle des émotions serait nécessaire à la prise de décision médicale et permettrait également d'éviter des différences de traitement entre les patients, notamment en faveur de ceux suscitant des émotions positives telles que la sympathie et en défaveur de ceux suscitant un sentiment de rejet ou de dégoût. Pourtant l'auteur souligne que les émotions telles que le sentiment de compassion peuvent avoir une dimension éthique lorsqu'elles permettent d'orienter le médecin vers une réponse adaptée aux besoins de son patient. Les émotions seraient par ailleurs inhérentes à l'exercice médical, avec par exemple la tension que peut ressentir le médecin qui a conscience d'orienter volontairement son discours afin d'influencer le choix du patient en son sens et ressent en parallèle un manquement au respect de la liberté de son patient.

Les métiers du soin sont largement associés à un contexte de travail stressant et exigeant, et les soignants constituent, comme nous l'avions brièvement évoqué plus tôt, une population présentant un risque important de burnout (Morin, 2004). Le burnout se caractérise par trois composantes majeures : la dépersonnalisation, l'épuisement émotionnel et l'accomplissement personnel réduit (Maslach, Jackson, & Leiter, 1997). Certains auteurs ont souligné l'importance des stratégies de régulation émotionnelles employées par les cliniciens sur leur lieu de travail et suggèrent qu'il serait possible pour les soignants d'apprendre à gérer au mieux les émotions négatives ressenties lorsqu'ils sont confrontés à des événements difficiles afin de se protéger du burnout (Cheng & Wee Hong, 2016; Guilbon, 2013). Les stratégies proposées peuvent être déployées à la fois lors du temps de travail mais aussi lors du temps personnel. Elles consistent par exemple à prendre de nombreuses pauses de courte durée dans la journée, à pratiquer des exercices de respiration, à demander conseil à des collègues ou autres professionnels expérimentés pour gérer ses incertitudes, à évaluer ses performances sur une semaine plutôt qu'une journée pour lutter contre l'idée d'être un médecin inefficace ou encore à pratiquer des activités de loisir leur permettant de s'investir personnellement en

[14] L'apatheia renvoie à une forme d'impassibilité voire d'indifférence pouvant aller jusqu'à l'insensibilité complète

dehors du travail (Cheng & Wee Hong, 2016). Dans le cadre de la prévention du burnout des oncologues, il leur est notamment suggéré d'identifier des valeurs et priorités personnelles et professionnelles, d'accorder le plus d'attention aux domaines de leur travail ayant la plus grande importance pour eux, ou encore de développer leur bien-être personnel grâce à un mode de vie équilibré et des relations hors du travail (Shanafelt, 2005). Ainsi, les stratégies de régulation émotionnelle ne seraient pas mobilisées seulement dans le moment-même où un soignant est confronté à un événement difficile émotionnellement, mais constituerait une forme de compétence et d'engagement personnel quotidien sans cesse renouvelé et comparable à une forme d'hygiène de vie émotionnelle, permettant de favoriser son propre bien-être.

Une étude menée sur la détresse psychologique et le burnout chez les professionnels en génétique (médecins, conseillers et infirmiers) exerçant dans différents types de service (génétique prénatale, génétique pédiatrique, génétique médicale auprès d'adultes et oncogénétique) a permis d'identifier quatre causes principales de détresse (Bernhardt et al., 2009):

- ✓ l'inquiétude concernant le fait de transmettre des informations biaisées, qu'elles soient trop optimistes ou pessimistes,
- ✓ le stress compassionnel : ressentir de la peine face au vécu ou à la mort d'un patient, se sentir démuni face à la souffrance émotionnelle d'un patient, se sentir trop proche émotionnellement d'un patient ou d'une famille,
- ✓ le regard négatif par rapport à un patient : ne pas apprécier un patient ou ressentir de la colère à son égard, être honteux de ne pas ressentir de compassion envers un patient,
- ✓ ressentir un poids face à ses responsabilités professionnelles : se sentir responsable d'ajouter à la souffrance du patient, avoir le sentiment ne pas suffisamment aider un patient qui aurait des difficultés face à une décision difficile.

Le fait de ressentir cette « *clinician distress in patient care* » (*ibid*, p.8) serait un facteur prédicteur du risque de burnout qui contribuerait à son tour au choix de cesser d'exercer une activité professionnelle dans le domaine du soin.

Parcours en génétique et régulation émotionnelle

Le processus dans lequel s'engagent les individus susceptibles de réaliser un test génétique – et de vivre avec les résultats annoncés – peut les amener à ressentir des émotions très variées, mais aussi intenses, qui vont nécessiter la mise en place de stratégies de régulation émotionnelle (Cameron, Biesecker, Peters, Taber, & Klein, 2017). Les personnes prenant part à un test génétique rapportent fréquemment avoir ressenti de l'incertitude, de l'angoisse, de la peur, de la culpabilité et un sentiment de perte de contrôle lors de l'attente des résultats (Mendes, Santos, & Sousa, 2011). Lorsque les résultats du test indiquent la présence d'une prédisposition génétique, les patients peuvent manifester de la colère, de la honte, ressentir une forme de perte de contrôle sur leur avenir, et présenter des signes de détresse et d'anxiété, en particulier lorsque la maladie ne peut être prévenue ou contrôlée

(Eijzenga, Hahn, Aaronson, Kluijt, & Bleiker, 2014; Gritz et al., 2005; Hallowell, Foster, Eeles, Ardern-Jones, & Watson, 2004; Hamilton et al., 2005). Les tests génétiques sont souvent réalisés par les cas-index dans une visée altruiste de protection de la famille (Hallowell et al., 2004), et les personnes identifiées comme porteuses de la mutation peuvent ressentir de la culpabilité face au risque de transmission à leurs enfants (Eijzenga et al., 2014). Les individus qui se sentent stigmatisés en raison de la mutation génétique dont ils sont porteurs présentent davantage de détresse psychologique que ceux pour qui la mutation génétique ne constitue pas une caractéristique stigmatisante (Vodermaier, Esplen, & Maheu, 2010). Les émotions ressenties dépendent, entre autres de la situation familiale et des résultats déjà obtenus ou non par d'autres membres de la famille. Ainsi les femmes ayant obtenu un résultat positif au dépistage d'une mutation les prédisposant au cancer du sein présentent une plus grande détresse émotionnelle lorsqu'elles sont les seules de la fratrie à être atteintes ou les premières à être testées, ce qui pourrait s'expliquer par un sentiment d'isolement dans leur expérience (K. R. Smith, West, Croyle, & Botkin, 1999).

Bien que le niveau de détresse psychologique diminue au fil des mois suivant l'annonce des résultats du test, suggérant le fait qu'une majorité de personnes ayant réalisé un test génétique met en place des stratégies de régulation efficaces (Hamilton et al., 2005), un accompagnement adapté centré sur l'évaluation des risques, les stratégies de coping, le soutien social, la communication familiale et avec son conjoint pourrait être bénéfiques pour les patients et leurs proches (den Heijer, Gopie, & Tibben, 2013). Les personnes présentant un risque génétique de développer un cancer rapportent que gérer leurs émotions fait partie de leurs préoccupations principales. Le soutien social reçu par les personnes porteuses de mutations génétiques les prédisposant au cancer de la part de leurs proches joue un rôle essentiel sur leur vécu et leur ajustement psychologique (GENEPSO Cohort et al., 2013; Lapointe et al., 2013). En tenant compte de l'importance des stratégies de régulation exogènes mises en place par les patients et leurs proches ainsi que de la dimension familiale propre à l'oncogénétique, il semble qu'il puisse être bénéfique que les interventions auprès des personnes ayant recours à un test génétique soit être étendues aux proches et aidants dont le rôle est essentiel pour l'ajustement émotionnel et la qualité de vie des patients (DeSteno, Gross, & Kubzansky, 2013; Leroy et al., 2014). La rencontre avec un professionnel en oncogénétique permet souvent de relativiser les craintes et diminuer le niveau d'anxiété (Julian-Reynier et al., 1999). Dans cette perspective de régulation émotionnelle, le rôle du clinicien est également de repérer les patients et familles les plus vulnérables et de leur proposer une prise en charge adaptée, par exemple en les orientant vers les psycho-oncologues, avec lesquels une collaboration est encouragée (Saltel & Bonadona, 2005). Il s'agit notamment de pouvoir s'assurer que les patients peuvent faire face à leur rôle de messager au sein de la famille, mais aussi d'évaluer leur capacité à donner un consentement éclairé et à réaliser des choix dans le cadre de la décision partagée en lien avec la chirurgie prophylactique et les mesures préventives proposées. Face à ces enjeux, le développement de compétences d'ordre socio-émotionnelles semble inhérent au conseil en oncogénétique afin que les soignants puissent

appréhender et répondre au mieux aux besoins émotionnels et psychologiques des patients qu'ils rencontrent.

4.3.3 Le partage social des émotions au cœur des interactions et relations avec les autres

Un phénomène essentiel de la vie émotionnelle et sociale

Un phénomène universel ?

En tant qu'êtres humains nous sommes naturellement attirés par les récits d'expériences émotionnelles, à tel point que Rimé évoque une « fascination que le récit de l'émotion exerce chez l'auditeur » (Rimé, 2005, p. 114). Comme le soulignent Butler et Gross, « emotions are at once intensely private and yet highly social » (2009, p. 86). Les émotions, bien qu'émergeant de notre monde interne, ont de fortes conséquences au niveau social. Les récits émotionnels nous entourent en permanence, dans les médias, les films, les romans mais aussi dans nos conversations quotidiennes. Notre intérêt est tel que pour Rimé, « tout épisode qui suscite un état émotionnel chez un individu donné tendra ensuite à se diffuser dans le groupe social de cet individu, et à entrer dans cette manière dans la mémoire collective » (2005, p. 162). Les différents types de communications et récits autour des événements émotionnels peuvent être regroupés en un vaste phénomène : le partage social des émotions.

Le partage social des émotions a été défini par Rimé (Rimé, 2005, 2009) comme un processus prenant place dans les minutes, heures, jours, semaines, mois ou même années qui suivent un épisode émotionnel. Il s'agit pour une personne ayant vécu un événement à portée émotionnelle de le partager socialement via le langage. Les émotions produisent des effets à long terme tant au niveau cognitif que social, et les émotions partagées socialement peuvent aussi bien être provoquées par des événements de vie majeurs, des traumatismes mais aussi des émotions pouvant nous toucher quotidiennement comme la joie, la peur ou la tristesse (*ibid*). La forme la plus complète de partage social des émotions implique un discours, une communication ouverte de l'individu envers une autre personne (ou plus) à propos de l'événement et des émotions qui en ont résulté. Dans une forme amoindrie, autrui peut avoir une simple présence symbolique, par exemple lorsqu'un individu évoque un épisode émotionnel dans un journal ou une lettre. Le contenu du partage d'une expérience émotionnelle peut aussi bien comprendre une description des circonstances de l'événement, que la description des réactions émotionnelles à ces circonstances ou encore des deux types de descriptions à la fois. Pour Luminet, Bouts, Delie, Manstead et Rimé (2000), ceci suggère que le partage social des émotions sert à la fois des objectifs informationnels et émotionnels.

L'intensité du phénomène de partage social des émotions observée au fil des études est telle qu'elle a amenée Rimé à formuler la remarque suivante: « emotional sharing is a basic component of emotion, together with appraisal, expression, bodily changes, action tendencies, and the like » (2009,

p. 68). Dans une revue de littérature portant sur huit études, avec plus de 913 participants âgés de 12 à 60 ans et un total de près de 1400 épisodes émotionnels, la proportion des épisodes émotionnels partagés avec autrui selon les participants varie de 90 à 96% (Rimé, Philippot, Boca, & Mesquita, 1992). Dans la même revue, les auteurs rapportent que la majorité des participants dit avoir parlé de l'événement émotionnel mentionné le jour où il s'est produit et en avoir parlé à plusieurs reprises et avec plusieurs personnes. Les épisodes de plus forte intensité sont ceux dont les participants disent avoir le plus parlé comparativement à ceux ayant une intensité plus faible. L'impact de l'intensité de l'émotion ressentie sur le partage des émotions a également été observée dans une étude expérimentale consistant à projeter des films provoquant une émotion négative d'intensité faible à modérée et à observer le partage qui en découlait ou non entre deux étudiants amis l'un ayant visionné le film et l'autre non. Si l'ensemble des visionnages a provoqué un partage, c'est lorsque le film entraîne l'émotion d'intensité la plus forte que le partage est le plus intensif à la fois juste après la projection et dans les jours qui suivent (Luminet et al., 2000). Le partage social des émotions se produit indépendamment de l'âge et du genre, contrairement aux stéréotypes induisant que les femmes ont davantage tendance que les hommes à parler de leurs émotions aux autres (Rimé, 2009). Le type et la valence des émotions n'ont pas non plus d'effet sur la tendance à partager un épisode émotionnel. Les émotions négatives comme la colère ou la tristesse sont tout autant évoquées que les émotions positives comme l'amour ou le bonheur (*ibid)*. Cependant, les épisodes ayant induit de la honte ou de la culpabilité font exception. En effet, ces épisodes, liés à un plus fort sentiment de responsabilité personnelle, sont moins partagés et sont sujets à une plus forte dissimulation de la part de ceux qui les éprouvent (Finkenauer & Rimé, 1998). D'après Lepore et Revenson, l'expression des émotions ou « emotional disclosure » est soumise à des contraintes sociales qu'ils décrivent en ces termes : « whenever we are compelled by others to regulate, restrict, or modify our thoughts, actions, or feelings, we are experiencing social constraints » (2007, p. 313). Le fait de s'exposer au rejet d'autrui ou au risque de ressentir davantage d'émotions négatives en évoquant un événement émotionnel donné pourrait constituer une barrière au partage des émotions.

Avec qui parlons-nous de nos émotions ?

Les destinataires du partage des expériences émotionnelles sont presque toujours des proches, des intimes comme le conjoint, les parents, les frères et sœurs ou les amis (Rimé et al., 1992). Les personnes n'entrant pas dans le cercle des intimes ne jouent qu'un rôle marginal dans le partage social des émotions : les inconnus et les professionnels comme les prêtres, les médecins, les enseignants ou les psychologues ne sont que rarement choisis comme partenaires pour le partage des récits émotionnels.

On peut observer au cours de la vie une évolution dans le choix du ou des partenaire(s) privilégiés du partage social des émotions (Rimé & Zech, 2001). Rimé, Dozier, Vandenplas, and Declercq (1996) ont pu montrer que, chez les enfants, ce sont principalement les figures d'attachement, les parents le

plus souvent, qui remplissent le rôle de partenaire privilégié du partage social des émotions. Les cibles évoluent progressivement auprès de nouvelles figures d'attachement comme les amis à l'adolescence, les amis et le conjoint chez les jeunes adultes pour se centrer ensuite quasi-exclusivement sur le conjoint chez les adultes les plus matures (Rimé, 2009). Comme le souligne Rimé (2005), les enfants sont encouragés dans leur milieu familial à développer leurs capacités à raconter des événements passés, à échafauder des récits émotionnels en collaboration avec leurs parents. Le partage social des émotions semble en ce sens être une compétence socialement apprise et développée pendant l'enfance.

Pourquoi parlons-nous de nos émotions ?

Les raisons évoquées par les participants à une étude sur le partage social des émotions pour expliquer leur décision de partager une expérience émotionnelle sont multiples. Il peut ainsi s'agir de se remémorer une expérience émotionnelle, transmettre une émotion, rechercher de l'aide et du soutien, susciter de l'empathie, obtenir une validation de l'expérience émotionnelle, rechercher le sens de son expérience, obtenir des conseils et des solutions, créer ou renforcer des liens sociaux, obtenir de l'attention ou encore divertir les autres (Rimé, 2007). Dans le cas d'émotions négatives, et c'est ce sur quoi nous nous concentrerons désormais, la motivation à partager des récits émotionnels avec les autres s'explique notamment par le fait que les individus en situation de détresse présentent des besoins socio-affectifs qui peuvent être remplis par le partage social des émotions (Rimé, 2005, 2009).

L'un des bénéfices majeurs du partage social des émotions est de créer une dynamique interpersonnelle propice au rapprochement entre les partenaires (Christophe & Rimé, 1997; Rimé & Zech, 2001). Dans un schéma optimal, lorsqu'une personne A choisi de partager une expérience émotionnelle négative avec une personne B, celle-ci est intéressée par le récit et ressent à son tour le même type d'émotion que la personne A, qu'il s'agisse de tristesse ou de colère par exemple. Ce partage suscite l'empathie de B envers A, ce qui l'incite à tenter de lui apporter son aide et son soutien. En cas d'émotion négative modérée, les réponses de la personnes B seront plutôt verbales avec le recours à des expressions de réconfort ou des conseils. En cas d'émotion négative d'intensité importante, les réponses non-verbales seront privilégiées, et la personne B peut, par exemple, prendre A dans ses bras (*ibid)*. Ce soutien et ces manifestations d'affection de la personne B envers la personne A – toujours selon le schéma optimal – amènent la personne A à apprécier davantage la personne B et réciproquement, renforçant ainsi les liens entre eux du début à la fin de l'interaction. Pour Rimé et Zech, « the social sharing of emotion has the potential of bringing the sender and the receiver closer to one another » (2001, p. 8). Le partage social des émotions est donc un processus social qui participe à maintenir, rafraîchir et renforcer les liens sociaux avec des partenaires faisant déjà partie du cercle des intimes (*ibid*).

Le partage social des émotions jouerait un rôle majeur dans la régulation émotionnelle interpersonnelle, reposant sur des processus exogènes. D'après Duprez, « le partage social aurait (...)

un impact indirect sur l'ajustement émotionnel (i.e., absence de détresse psychologique notamment en termes d'anxiété et de dépression, voire présence d'affects positifs) via les stratégies de régulation émotionnelle qu'il permet d'initier » (Duprez, 2013, p. 41). Le partage social des émotions permet de répondre à des besoins de régulation émotionnelle et serait efficace en ce sens dans la mesure où il permettrait de répondre à ces besoins. Rimé (2007) évoque trois classes de besoins de régulation liés à une expérience émotionnelle négative : des besoins socio-affectifs (apaisement et réconfort, soutien social et dans l'action, compréhension et validation sociale, réassurance et estime), des besoins cognitifs (abandon des objectifs non-atteints et réorganisation de nouveaux objectifs, modifications des schémas et représentations, création de sens et restauration du système symbolique, recadrement de l'épisode émotionnel) et enfin des besoins en termes d'action (aide concrète, création de sens et restauration du sens symbolique, permettre la réussite d'une expérience grâce à l'action). Le partage social des émotions peut permettre d'amoindrir un sentiment d'insécurité, d'anxiété ou de solitude chez celui qui fait part d'un événement émotionnel négatif. Ce processus permet ainsi aux individus de percevoir un sentiment de soulagement qui leur est bénéfique bien que non durable dans le temps en l'absence de tout travail cognitif concernant l'événement émotionnel négatif concerné (Rimé, 2009). Le partage social des émotions permet donc un rétablissement émotionnel, mais doit idéalement également permettre de stimuler le travail cognitif du narrateur concernant l'épisode émotionnel qu'il est en train de raconter. C'est ce travail cognitif qui a la plus grande efficacité dans la gestion à long terme des émotions négatives. Si pour Rimé (*ibid*), les réponses socio-affectives seules ne suffisent pas à effacer l'impact des épisodes négatifs, c'est pourtant la recherche d'interactions sociales qui motive principalement le partage social des émotions et permet d'expliquer la nécessité pour les individus de partager à plusieurs reprises, avec plusieurs interlocuteurs, le même épisode émotionnel.

Réponses appropriées, réponses inappropriées

Lorsque nous acceptons d'écouter les autres lorsqu'ils nous font part d'événements émotionnels qu'ils ont vécu, c'est le plus souvent pour renforcer des liens existants entre nous en manifestant soutien et compréhension (Delelis & Christophe, 2016). Toutefois, les réponses que nous fournissons face aux récits émotionnels dont nous sommes les auditeurs ne sont pas toujours en adéquation avec les attentes des narrateurs. Rimé (2005) évoque notamment des réponses malvenues pouvant survenir suite au partage d'une expérience émotionnelle. Celles-ci peuvent être des différents types, par exemple la gêne, l'évitement physique ; le pessimisme ou l'inquiétude démesurée ; la minimisation de l'expérience émotionnelle ; l'expression d'avis ou conseils non demandés ; le découragement de l'expression du narrateur ; ou encore le blâme et recours à la responsabilité du narrateur pour justifier la situation, etc. A l'inverse, les réponses bienvenues peuvent favoriser à la fois le rétablissement émotionnel et le travail cognitif concernant l'épisode émotionnel négatif. Ces réponses bienvenues impliquent notamment de veiller à maintenir ou restaurer l'estime de soi du narrateur, à l'encourager à réfléchir aux causes et conséquences de ses émotions, ou encore à lui

permettre de déterminer les actions possibles en accord avec ses objectifs à long terme.

Partager les expériences d'autrui : le partage social secondaire des émotions

Une étude menée par Christophe et Rimé (1997) a permis d'explorer les effets de l'exposition au partage social des émotions en termes d'impact émotionnel, de réponses proposées et de partage social secondaire des émotions. Le partage social secondaire des émotions repose sur le fait que l'exposition au récit émotionnel d'autrui induit des émotions chez le destinataire, ce qui peut l'amener à partager à son tour ce même récit avec un nouvel interlocuteur. Etre destinataire d'une forme de partage social des émotions induit bien des émotions chez celui qui en est le destinataire et provoque un partage social secondaire des émotions dans 66 à 78% des cas dans les deux études composant cette recherche. Christophe (2009) rapporte que 66 à 86% des épisodes émotionnels confiés seraient ensuite partagés dans un délai court et à plusieurs reprises avec un proche. L'intensité de l'épisode partagé permet par ailleurs de prédire l'intensité du partage social secondaire des émotions puisque les épisodes émotionnels intenses sont partagés plus fréquemment et auprès d'un nombre de cibles plus important que les épisodes émotionnels d'intensité faible à modérée.

Maladie, santé, soin et partage social des émotions

Entrer dans le monde des malades, des gens « qui ne vont pas bien » est une forme d'aliénation (Rimé, 2005) : ceux qui sont malades sont hors du monde rassurant de la vie quotidienne où « tout va bien ». A travers la personne malade se profile pour les autres la possibilité de la souffrance pour soi et cette situation anxiogène peut provoquer une gêne ou un malaise dans la communication. Les études menées auprès de personnes atteintes de maladies graves ont montré que des résistances se manifestent chez les autres lorsque les patients se risquent à parler de leur souffrance (*ibid*). En conséquence, nombreuses sont les personnes malades qui préfèrent taire leur douleur, tant physique que psychologique, plutôt que de s'exposer à un rejet malgré leur besoin de soutien social. Apparaît alors le risque d'observer un partage social des émotions déficitaire, c'est-à-dire inférieur aux besoins perçus. Or la communication autour du cancer est essentielle : lorsque les personnes atteintes de cancer perçoivent la communication autour de la maladie comme ouverte, elles rapportent des bénéfices importants en termes d'estime de soi, de perception de contrôle et de perception de soutien social par la famille et le conjoint (Mesters et al., 1997).

Alors que chez les bien portants les proches sont habituellement les destinataires privilégiés du partage social des émotions, chez les personnes atteintes de maladies chroniques ce sont les autres patients et professionnels du suivi (psychologue, médecin spécialisé, etc.) qui constituent les partenaires les plus satisfaisants (Rimé, 2014). Les destinataires habituels du partage des épisodes

émotionnels exercent souvent des contraintes sociales sur l'expression des émotions de la personne, notamment en déployant des efforts pour donner le moral à la personne malade, efforts qui peuvent constituer des réponses inappropriées face aux tentatives d'expressions de souffrance. Les personnes malades présentent un besoin élevé de soutien social et de validation de leur expérience émotionnelle et reçoivent dans ce cas un message allant à l'encontre de leurs attentes (Rimé, 2009). Ces contraintes sociales vont peser sur les individus cherchant à s'exprimer sur un épisode émotionnel et peuvent provoquer des sentiments d'aliénation, de manque de compréhension et d'écoute de la part des autres. Pour Lepore et Revenson (2007), le cancer est un très bon exemple pour étudier les contraintes sociales qui affectent l'ajustement et les stratégies de coping face à un événement stressant. L'entourage peut être réticent face aux expressions émotionnelles des personnes atteintes de cancer, présenter des réactions ambivalentes, ou simplement ne pas savoir comment réagir. Les contraintes sociales ne consistent pas nécessairement en une absence de soutien, il s'agit le plus souvent d'une inadéquation entre les désirs de la personne malade et les réponses de son entourage. Elles peuvent donc émerger de situations où l'interlocuteur est bien intentionné. Les auteurs constatent que les contraintes sociales peuvent limiter les bénéfices attendus du partage avec l'entourage pour les personnes atteintes de cancer en cas de réponses inappropriées et provoquer des comportements non bénéfiques à la personne malade : éviter de penser à la maladie, induire une détresse psychologique, provoquer une impossibilité de recevoir la perspective d'autrui sur la situation actuelle, produire une baisse de la confiance, limiter le sentiment d'appartenance par rapport à l'entourage, provoquer une hausse du sentiment de vulnérabilité. D'après, Yoo et al. (2010), la crainte d'imposer un fardeau trop important à sa famille ou ses amis du fait de sa propre maladie fait partie des inquiétudes majeures chez les patientes atteintes de cancer du sein. Cette situation ne manque pas de provoquer des difficultés pour les femmes qui, si elles s'inquiètent pour leur famille, auraient pourtant souhaité partager davantage d'éléments liés à leur ressenti avec leurs proches afin d'obtenir le soutien social nécessaire lors de cette période difficile.

Les contraintes sociales portant sur le partage social des émotions sont à la fois « the product of social facts – the actions, thoughts, and feelings of others – and individuals' psychological construal of those facts » (Lepore & Revenson, 2007, p. 314). Ces contraintes sont caractérisées par leur aspect dynamique, elles sont liées aux interactions inter-individuelles, le plus souvent des dyades, et peuvent changer avec le temps ; bien que ces aspects soient difficilement repérables lors de recherches (*ibid*). Il s'agit donc à la fois de contraintes produites par l'environnement et de l'interprétation individuelle des réactions de l'environnement. Ainsi, Rimé (2009) suggère que les membres de l'environnement social peuvent limiter ou nier le besoin de la personne atteinte de cancer de partager ses émotions afin d'éviter d'être eux-mêmes exposés à des émotions négatives. Alors qu'il est indispensable de passer par une révélation de son statut de malade pour obtenir aide et soutien social, cette démarche n'en est pas moins difficile. En effet, d'après Yoo et al., « telling others about illness takes emotional ressources and opens one up to vulnerabily, scrutinity, and possibly rejection » (2010, p. 206). Parallèlement, Lepore et Revenson (2007) rappellent que la personne atteinte de cancer peut elle même

choisir de révéler ou non certaines informations en fonction de ses propres rôles sociaux et attentes personnelles. Ils donnent l'exemple d'un parent atteint de cancer qui choisira de dévoiler ses inquiétudes concernant le diagnostic à son conjoint et non à ses enfants afin de leur épargner des émotions difficiles. Corter et Petrie (2011) suggèrent que le fait d'évoquer ses craintes par rapport à la mort potentielle peut paraître inapproprié pour les personnes atteintes de cancer en raison de la détresse qu'elles risqueraient de causer à leurs proches. Cette volonté de protéger ses proches du fardeau accompagnant la maladie peut se traduire par un travail d'anticipation des réactions des autres face à la communication autour de la maladie et une volonté de trouver des moyens de gérer les émotions d'autrui (Yoo et al., 2010).

La relation médecin-patient, marquée par des différences en terme de connaissances est également révélatrice d'une différence au niveau émotionnel. Alors que les mouvements en faveur des droits des malades promeuvent l'autonomie des patients, l'état de souffrance et de vulnérabilité de ceux-ci ne peut être totalement gommé de la relation de soins. Ainsi « même si le modèle a changé, même si le patient doit être informé, même si le consentement doit être librement recueilli et dans des conditions précises et énoncées, l'intuition paternaliste selon laquelle l'asymétrie émotionnelle entre un médecin et un patient ne saurait être négligée pour assurer une médecine de qualité, est conservée dans le droit comme dans l'éthique de la médecine contemporaine » (Jaunait, 2007, p. 70-71). Permettre et susciter l'expression des émotions est considéré comme l'un des fondements de la médecine centrée sur le patient, pourtant, les manifestations émotionnelles des patients peuvent être considérées comme un obstacle au bon déroulement de la consultation ou être négligées par rapport à d'autres objectifs. Une étude menée auprès d'oncologues et de patients atteints de cancer de stade avancé s'est intéressé aux réponses des oncologues face aux expressions d'émotions négatives de la part des patients et a permis de montrer que les oncologues répondaient à 35% de ces expressions en utilisant un langage empathique tel que manifester une reconnaissance de l'émotion, explorer cette émotion avec le patient, montrer du soutien ou du respect (Kennifer et al., 2009). Les oncologues étaient d'autant plus empathiques que les manifestations émotionnelles étaient intenses. Pour autant, les réponses de types empathiques de la part des oncologues n'augmentent le temps de consultation que de 21 secondes en moyenne. Les auteurs en ont déduit que, bien que l'expression émotionnelle des patients pourrait être une opportunité pour les oncologues d'interagir sur un mode empathique, ils semblent n'identifier que peu de ces manifestations, ou choisir délibérément de ne pas y répondre.

De son côté, le personnel hospitalier se confie davantage à ses collègues qu'à ses proches après avoir été confronté à une situation émotionnelle difficile en rapport avec sa profession, comme le décès d'un patient (Laurens, Herbette, & Rimé, 2000 cité par Duprez (2013)). Si l'on s'appuie sur les résultats des études menées sur le partage social secondaire des émotions, on peut imaginer que les oncogénéticiens qui feront face à des manifestations et expressions émotionnelles intenses de la part de leurs patients seront eux aussi amenés à ressentir des émotions et à partager à leur tour les récits émotionnels dont ils auront été les auditeurs (Christophe & Rimé, 1997).

4.3.4 Faire sens des émotions pour faire sens des phénomènes de santé et de maladie

Dans une perspective phénoménologique, Sartre dénonce les approches physiologiques et cognitives qui proposent selon lui une vision tronquée des émotions en ramenant à des perturbations d'ordre biologique : « même si, objectivement perçue, l'émotion se présentait comme un désordre physiologique, en tant que fait de conscience elle n'est point désordre ni chaos tout pur, elle a un sens, elle signifie quelque chose » (1995, p. 35-36). Dans le cadre de ce travail de recherche, nous nous intéressons aux expériences émotionnelles en tant qu'expériences signifiantes, socialement construites, partagées et régulées. En nous inspirant de la phénoménologie, nous écartons de nos objectifs toute recherche d'une description objective des phénomènes émotionnels pour nous attacher à décrire la façon dont les émotions participent à la mise en sens subjective des événements liés à la santé et à la maladie, pour soi-même ou pour autrui. Les émotions constituent des phénomènes pensés et construits socialement, la culture définissant les émotions qu'il est acceptable de ressentir et exprimer ou non dans un contexte particulier ou face à une situation donnée. Les émotions sont inhérentes aux événements de vie mettant en jeu notre santé : soigner et être objet de soins, c'est faire l'expérience d'émotions variées gérées à la fois au niveau individuel mais aussi interindividuel. Rappelons ici que la relation soignant-patient repose en partie sur le développement de compétences socio-émotionnelles et affectives chez les soignants. Par ailleurs, les émotions que nous ressentons mais aussi que nous percevons chez autrui nous renseignent sur la valeur d'un événement en cours, passé ou à venir. Parkinson (1996) nous aide à construire une interprétation de la situation à laquelle autrui est confronté, qui influence à son tour notre propre réaction émotionnelle face à celle-ci : puisqu'elles sont socialement significatives, nos émotions n'auraient pas seulement des causes sociales mais aussi des effets sociaux. Le fait qu'un événement suscite une réaction émotionnelle chez autrui, et ce d'autant plus que cette personne fait partie de nos proche, nous amène à lui accorder de l'importance.

> *"Emotional reactions imply that the object of the emotion is of personal significance, and if something is significant to someone else then there is a chance that it will also be significant for us. At the very least, it seems sensible to take other people's feelings about the emotional value of situations seriously"*
>
> (Parkinson, 1996, p. 670)

Ce phénomène est particulièrement observable lorsque la maladie apparaît : ce n'est pas seulement la personne malade mais aussi sa famille et ses proches qui doivent remettre en sens un monde qui leur semble bouleversé. Ceci souligne le caractère profondément social des maladies et des émotions qu'elles impliquent, et ce plus particulièrement lorsqu'elles sont graves. Ainsi les pathologies telles que le cancer « mobilise entire networks of family members, friends, and health professionals who try to make sense of what is happening and what has to be done" (Van Dongen, 2010, p. 238).

Nous l'avons vu, les processus de régulations émotionnelles renvoient à la fois à des mécanismes inconscients et des efforts conscients de la part des sujets. Dans le cadre de cette étude, nous nous intéresserons exclusivement aux efforts conscients des individus, qu'ils concernent la régulation de leurs propres émotions, leurs propres tentatives pour participer à réguler les émotions d'autrui ou encore leur perception de la régulation des émotions d'autrui. Ces efforts de régulation émotionnelle explicite ont un grand intérêt dans le cadre de cette recherche puisque l'on peut s'attendre à ce que les individus soient capables de les expliquer et mettre en sens. En effet, ces efforts de régulation nécessitent que les individus soient à la fois conscients (1) de ce qui provoque une émotion chez eux, (2) du type d'émotion provoquée, et (3) de leurs efforts de régulation et des effets de ces efforts sur leur propre comportement (Gyurak et al., 2011). Par ailleurs, dans le cadre de cette étude, nous considérerons le partage social des émotions comme un mode d'authentification et de reconnaissance sociale de l'expérience émotionnelle vécue par un individu lorsqu'il la partage avec autrui. Les fonctions cognitives du partage social des émotions permettent de le considérer comme un moyen de mettre en sens l'expérience vécue en la partageant et en la réévaluant dans le cadre d'une interaction avec autrui. Nous chercherons à observer les émotions suscitées par l'oncogénétique ainsi que la façon dont différentes populations perçoivent, comprennent et mettent en sens les phénomènes de régulation émotionnelle et de partage social des émotions vécus par eux-mêmes ou imaginés chez d'autres.

Au cours de ce chapitre, nous avons cherché à proposer une approche théorique nous permettant d'envisager les innovations techniques et thérapeutiques en oncogénétique au niveau de leur mise en sens. Nous avons choisi de nous appuyer sur les principes de la triangulation théorique et avons puisé notre inspiration à la fois en philosophie et en psychologie. L'approche critique en psychologie de la santé nous amène à valoriser l'expérience vécue et reconnaître la subjectivité – tant des participants aux recherches que des chercheurs eux-mêmes. La phénoménologie nous a permis de penser les pratiques, les connaissances et les émotions comme des dimensions de l'expérience vécue ou projetée à la fois socialement construites et socialement signifiantes. Le regard que nous portons sur notre travail de recherche se veut résolument ancré en psychologie sociale. Bien qu'empruntant à d'autres disciplines des références, notions et travaux, notre approche reste guidée par le regard ternaire propre à la psychologie sociale. L'articulation des dimensions de l'expérience vécue que nous proposons est nécessairement orientée par ce regard et cet ancrage théorique.

Le chapitre suivant permettra de proposer une réflexion autour de la problématique qui orienteront désormais notre travail en nous appuyant sur les questions qui ont émergé au fil de notre revue de littérature portant à la fois sur l'objet qui est au cœur cette recherche que de l'approche théorique mise en œuvre pour le comprendre.

CHAPITRE 5: PROBLEMATIQUE ET OBJECTIFS DE RECHERCHE

L'oncogénétique, nous l'avons vu, est traversée par la perspective de changements multiples, remettant en cause des pratiques établies de longue date. Le contexte actuel se trouve marqué par de multiples innovations d'ordre technique et technologique propres au développement de cette discipline, mais aussi par des évolutions au niveau légal et social qui la dépasse. Grâce au séquençage nouvelle génération, réaliser des tests génétiques devient à la fois plus rapide et moins coûteux, ce qui permet de générer une quantité bien plus importante de données destinées à la recherche et étudiées notamment dans le cadre de consortiums internationaux, mais soulève également la question de l'utilité clinique des données recueillies et de leur possible communication aux patients. La gestion de découvertes incidentes dans le cadre des consultations en oncogénétique nous amène à nous interroger sur la prise en charge qui pourra être proposée aux patients alors que l'impact des mutations génétiques dépistées sera difficilement estimable. Le développement des thérapies ciblées – et plus particulièrement de l'Olaparib® - renforce le rôle de l'oncogénétique au sein du parcours de soins, la réalisation d'un test génétique devenant nécessaire à la réalisation de choix thérapeutiques. Mais les thérapies ciblées bouleversent également la temporalité « classique » du parcours de soins en oncogénétique en ramenant le temps de la réflexion autour de l'hérédité au temps des traitements, tout en pouvant faire craindre que les professionnels en oncogénétique ne perdent le contrôle sur leurs pratiques. Si jusqu'ici le recours à la PMA en France dans les cas de prédispositions au cancer semble rester circonscrit à de rares cas ayant reçu l'approbation du CCNE, cette pratique se développe, notamment sous l'impulsion internationale, les législations étant plus ou moins permissives d'un pays à l'autre. L'accès aux tests génétiques permettant d'identifier des mutations génétiques se trouve de plus en plus élargi au sein du système de santé où de plus en plus de patients sont adressés en oncogénétique chaque année. Les services d'oncogénétique, travaillant en collaboration avec des laboratoires agréés, ne sont plus les seuls à pouvoir proposer des tests génétiques, et les laboratoires privés, bien que n'étant pas autorisés à commercialiser leurs produits en France, peuvent atteindre notamment par le biais d'Internet une clientèle qu'il est difficile d'estimer. Ces pratiques soulèvent des inquiétudes, notamment chez professionnels en oncogénétique qui redoutent des pratiques peu scrupuleuses de la part des laboratoires privés (Le Gall, Ardaillou, & Au nom d'un groupe de travail de l'Académie nationale de médecine, 2009). La commercialisation des tests génétiques, mais aussi l'obligation pour le patient d'informer la parentèle en cas de découverte d'une mutation génétique ou le développement d'associations de patients porteurs de mutation génétique les prédisposant au cancer, peuvent également être compris comme autant de signes d'une affirmation croissante des droits et obligations des patients et d'une reconnaissance de leur autonomie.

L'ensemble de ces changements suggèrent de possibles évolutions du rôle des patients et soignants en oncogénétique, de la manière de transmettre des informations qui paraissent de plus en plus complexes et de recueillir un consentement éclairé de la part des patients. Face aux demandes de plus en plus nombreuses, à l'élargissement des indications de consultations et à la complexification

des résultats génétiques à interpréter et transmettre, les soignants sont confrontés à la perspective d'une évolution de leur métier. L'injonction d'autonomie, incarnée par la norme de non-directivité du conseil en génétique, si elle peut être libératrice peut aussi faire peser une trop lourde responsabilité sur les patients dont on attend qu'ils soient capables de prendre des décisions complexes concernant leur santé, mais aussi qu'ils soient aptes à transmettre et expliciter les informations génétiques aux membres de leur familles. Ce contexte de changement et les enjeux éthiques et psychosociaux qu'il soulève nous a amené à chercher à comprendre comment pouvaient être appréhendées les évolutions techniques, thérapeutiques, légales et sociales qui marquent le champ de l'oncogénétique.

Grâce à la triangulation théorique, nous avons cherché à construire une approche inspirée à la fois des travaux menés en psychologie critique de la santé et du courant philosophique de la phénoménologie, tout en étant résolument ancrée en psychologie sociale (Figure 7). Cette perspective s'est construite sur la base d'un « souci de compréhension des dynamiques relationnelles, interpersonnelles et intergroupales, et se focaliser davantage encore sur la compréhension des processus de perception et de changement, beaucoup plus que sur une volonté de prévision et de modèle mécaniste » (Morin, 2008, p. 79). Le regard porté à la fois sur les notions théoriques mobilisées et les données correspond au regard psycho-social propre à notre discipline et qui renvoie à « une approche visant à situer les individus dans un monde d'objets qui sont pensés et appropriés en relation avec autrui » (Morin, 2008, p. 80). Ainsi notre approche s'inscrit dans une perspective critique appliquée à la psychologie sociale de la santé et sera centrée à la fois sur l'investigation de la subjectivité des acteurs ainsi que sur l'exploration de l'expérience vécue et de sa mise en sens. L'expérience, nécessairement pensée de façon subjective, nous est apparue comme étant à la fois sociale et socialement construite, participant à notre rapport au monde, aux autres et à l'avenir. En nous inspirant du courant philosophique de la phénoménologie et en nous appuyant sur des travaux menés à la fois en psychologie sociale et psychologie de la santé, nous avons pu identifier trois dimensions de l'expérience qu'il semblait pertinent d'étudier au regard des spécificités de l'oncogénétique en tant qu'objet de recherche :

- Une dimension pratique incarnée par les actions déployées dans le cadre des relations soignants-patients,
- Une dimension de connaissances qui renvoie à la négociation des rôles et positions de différentes formes de savoirs dans le champ de la santé,
- Une dimension émotionnelle où nous nous sommes intéressés au sens subjectivement attribué aux phénomènes de régulation émotionnelle et partage social des émotions.

Ces trois dimensions de l'expérience ont été présentées dans notre écrit de façon indépendante dans une visée didactique. Pourtant il est essentiel de noter que ces distinctions sont artificielles, ces différentes dimensions paraissant largement interdépendantes et entremêlées. Prenons l'exemple des représentations sociales, elles constituent, on le sait un guide d'action qui vient orienter nos pratiques, elles reposent par ailleurs sur des composantes affectives et émotionnelles

puisque comme le souligne Moscovici (2013), la construction des représentations sociales est guidée par un sentiment d'étrangeté et de curiosité. Nos pratiques sont elles aussi sources de connaissances et sont tout à la fois guidées et orientées par nos émotions. Nos émotions par ailleurs sont nécessairement culturellement ancrées, nous développons des théories de la gestion des émotions (par exemple, il est bénéfique de parler de ses émotions) construites socialement et qui guident nos pratiques (choix du partenaire privilégié, stratégies conscientes de régulation des émotions, comportements de partage des émotions). Il est donc essentiel et pertinent d'étudier ces trois dimensions conjointement, afin de mieux comprendre les liens qui les unissent dans le contexte spécifique qui nous intéresse. Du point de vue de la psychologie sociale, ces trois dimensions justifient le recours au regard ternaire. Pratiques, émotions et connaissances sont fondamentalement sociales et socialement construites, elles sont nécessairement ancrées dans nos relations aux autres, développées aux fils de nos expériences, elles sont le reflet de parcours de vie, d'appartenances groupales et de cadres socio-culturels. Ce sont précisément ces interactions entre différentes dimensions de l'expérience qui, nous l'imaginons, permettent la mise en sens de l'expérience, qu'elle soit vécue ou projetée.

Notre recherche visera donc à comprendre comment les dimensions pratiques, émotionnelles et de connaissances sont mobilisées afin de mettre en sens l'expérience, que celle-ci soit passée, actuelle, ou bien projetée vers l'avenir ou encore vers autrui. Nous tenterons ainsi de comprendre comment différents acteurs font sens de ce qu'est l'oncogénétique, considérée comme phénomène et objet d'expérience (réel ou imaginaire), et des innovations actuellement déployées dans cette discipline.

Afin de répondre à cet objectif, et dans une perspective de triangulation méthodologique, deux études seront menées et nous nous appuierons sur une démarche de triangulation des données afin de rendre compte des résultats de cette recherche.

1. L'étude CEPEO (Comprendre les Evolutions des Pratiques en Oncogénétique) s'appuiera sur la réalisation d'entretiens semi-directifs menés auprès de professionnels en oncogénétique. Elle visera à investiguer la mise en sens de l'expérience vécue des professionnels ainsi que la façon dont ceux-ci se projettent dans leur expérience professionnelle à venir, en lien avec les innovations technologiques et thérapeutiques en oncogénétique.
2. L'étude CAP-Gen (CAncers héréditaires et Place de la GENétique en oncologie) reposera sur la réalisation de focus groups menés auprès de femmes, membres d'une communauté d'intérêt centrée sur le cancer, réparties en deux groupes selon qu'elles disposent ou non d'une expérience en tant que patiente en oncogénétique. Nous chercherons ici à comprendre comment la signification des tests génétiques liés aux cancers et des innovations en oncogénétique est co-construite par des non-professionnels.

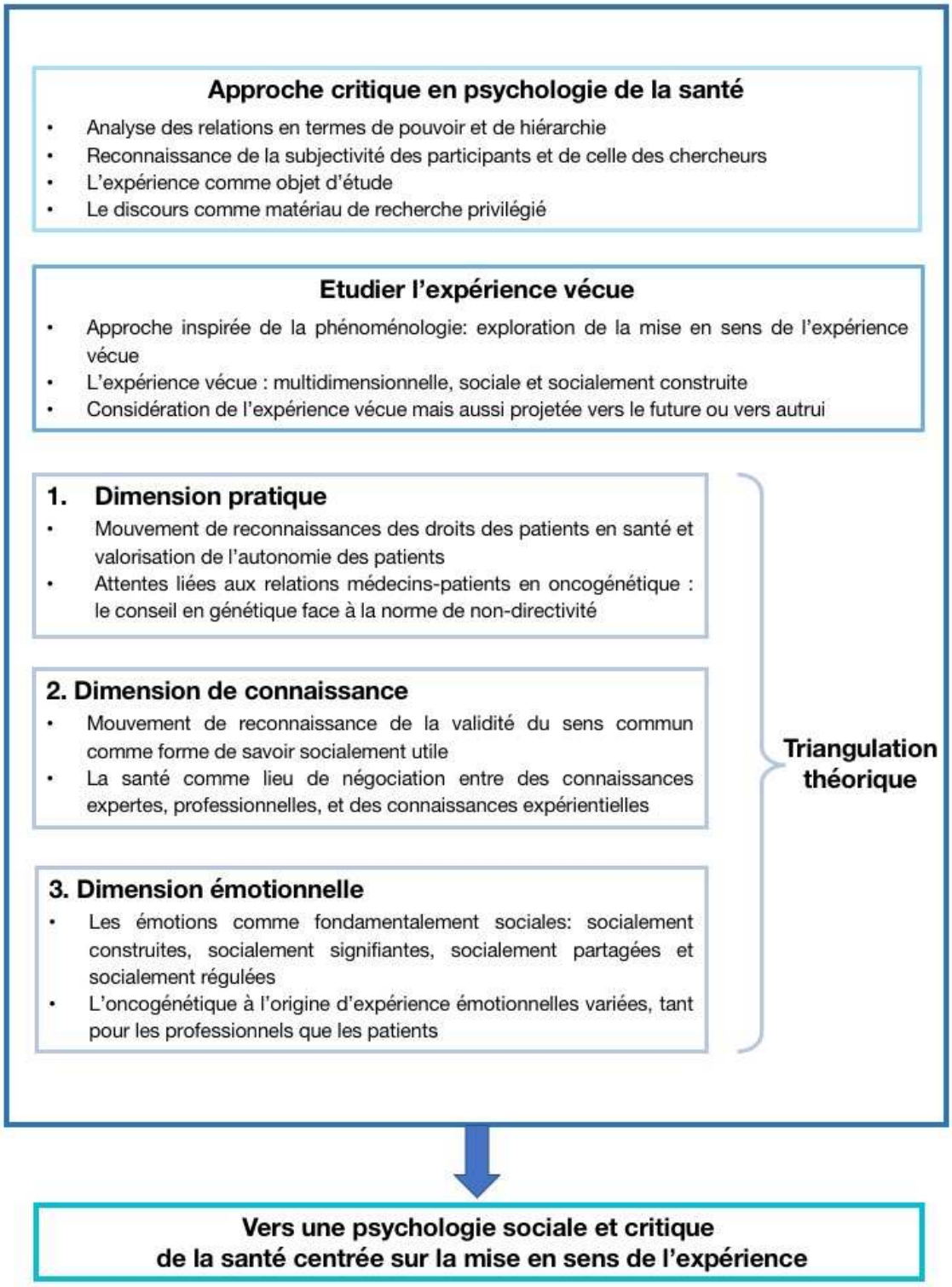


Figure 7 : Une approche théorique centrée sur l'expérience vécue, dans une perspective critique

CHAPITRE 6: DEMARCHE METHODOLOGIQUE

6.1. Une approche compréhensive centrée sur des méthodologies qualitatives

La méthodologie de cette recherche s'organise autour de méthodologies qualitatives dans le cadre d'une démarche se voulant compréhensive (Charmillot & Dayer, 2007; Dayer & Charmillot, 2012). Cette démarche implique la prise en compte du contexte socio-historique qui va constituer la grille de lecture de différents phénomènes de santé et de maladie évoqués ; et de l'expérience que constituent ces phénomènes de santé et de maladie pour les individus concernés. Une démarche compréhensive nécessite une réelle réflexion autour de l'implication du chercheur sur le terrain, réflexion dont nous nous efforcerons de rendre compte dans l'analyse des données et la discussion des résultats obtenus. C'est par ailleurs une démarche qui se distingue des recherches classiquement menées sur la base d'un raisonnement exclusivement hypothético-déductif, et qui permet « de construire l'objet de manière progressive en partant des savoirs concrets des acteurs […] la possibilité est également offerte de démarrer la recherche sans hypothèses, à partir de questions de recherche (Charmillot & Seferdjeli, 2002, p. 189). Schurmans (2009) souligne que la démarche compréhensive s'articule autour de trois éléments majeurs, conséquences de sa rupture avec le postulat objectiviste et sa volonté d'observer des phénomènes indépendants de la présence du chercheur qui doit être totalement neutre :

1. La nécessité de redéfinir le rapport du chercheur avec son objet : le chercheur ne peut s'extraire de sa relation et de son implication par rapport à son objet de recherche, implication qui dépend de sa propre expérience vécue. Ainsi, quel que soit l'objet de la recherche, les fondements théoriques ou l'approche méthodologique employée, son approche l'affecte lui-même et affecte autrui, ainsi nier la subjectivité de l'activité du chercheur serait contre-productif ;
2. La nécessité de penser le lien entre recherche et intervention : l'approche compréhensive repose sur une conception de la recherche qui « attribue aux sciences sociales le projet de développer une connaissance qui puisse constituer, dans le cadre du collectif, le support d'une appropriation possible par les acteurs » (Schurmans, 2009, p. 95) ce qui souligne l'importance de la restitution des savoirs issus de la recherche (Schurmans, Charmillot, & Dayer, 2014) ;
3. Le statut de matériau fondamental donné au langage : la démarche compréhensive présuppose une certaine conception du langage, médium entre l'enquêteur et l'enquêté, qui va se déployer dans la façon d'envisager et analyser les entretiens. Ainsi, si la démarche compréhensive s'appuie sur des méthodes mettant en leur centre le langage, elle n'englobe pas pour autant toutes les recherches ayant recours à des méthodes qualitatives mais seulement celles qui adhèrent à cette compréhension du langage. En ce sens, démarche compréhensive et approche critique se rejoignent en faisant du discours leur matériau privilégié permettant l'investigation des phénomènes étudiés.

Cette valorisation du discours est également partagée dans le cadre des recherches portant sur les représentations sociales. Le recours aux méthodes qualitatives afin d'étudier les représentations sociales de la santé et de la maladie permet de contextualiser ces concepts dans des circonstances concrètes, et de saisir l'influence du contexte culturel, social et historique sur la construction de ces représentations (Flick, 1994, 2000). En effet, il est possible d'étudier dans le discours la façon dont les individus élaborent des représentations sociales qui leur permettent de faire face et donner sens à des événements en lien avec la santé, la maladie ou la médecine.

6.2. Triangulation méthodologique et triangulation des données

Dans le cadre de cette recherche, nous chercherons à appliquer les principes de la triangulation en recherche qualitative (Flick, 2004). La triangulation peut prendre plusieurs formes: la triangulation théorique (que nous avons déjà mentionnée, voir partie 2.5, p.49), la triangulation des données, la triangulation des chercheurs et la triangulation méthodologique (Denzin, 1978). La triangulation est « une démarche complexe et contextualisée, adaptée à des objets ou des terrains spécifiques dans le domaine de la santé et de la maladie » (Apostolidis, 2006, p. 224).

La triangulation méthodologique peut être définie comme « le fait d'appréhender un objet de recherche d'au moins deux points de vue différents » (Caillaud & Flick, 2016, p. 239), elle ne saurait se limiter à la seule juxtaposition de résultats obtenus au moyen de différentes méthodes de données, il s'agit d'une démarche qui doit être pensée et construite en lien avec l'objet et la problématique qui animent la recherche avec la volonté d'utiliser les données de façon complémentaire pour permettre une meilleure connaissance de l'objet. La triangulation a émergé au cours des dernières années comme un mécanisme puissant de validation des résultats : la fiabilité des données étant considérée comme liée au fait que les données aient été recueillies au moyen de méthodologies diverses permettant de créer « une interprétation plausible, robuste et vraisemblable du phénomène investigué » (Joffe, 2002, p. 572)

Nous chercherons dans le cadre de cette recherche à mettre en place un programme fort de triangulation, c'est-à-dire que nous ne chercherons pas à ce que les différentes méthodes de recueils de données combinées permettent de confirmer et valider les résultats obtenus par d'autres méthodes, notre volonté n'étant pas de « [rechercher] la convergence des données à travers différentes méthodes, au contraire chaque méthode est considérée comme une source supplémentaire de connaissances, comme un point de vue particulier sur l'objet » (Caillaud & Flick, 2016, p. 242). Il s'agira plutôt d'utiliser deux méthodes de recueil de données de façon réellement complémentaires, l'une servant d'éclairage aux données obtenues avec l'autre et inversement afin d'avoir le regard le plus approfondi possible sur notre question de recherche.

Afin de répondre aux objectifs de cette recherche, nous avons choisi de mettre en place un recueil de données organisé autour de deux études complémentaires menées auprès de professionnels en oncogénétique, de patientes, mais aussi de femmes non-patientes ayant un intérêt pour la recherche dans le champ du cancer concrétisé par leur inscription sur la plateforme de recherche collaborative « Les Seintinelles ». Ce dispositif méthodologique sera ainsi composé des études CEPEO (Comprendre les Evolutions des Pratiques et l'Expérience en Oncogénétique) et CAP-Gen (CAncers Héréditaires et Place de la Génétique en cancérologie) (voir Tableau 1 ci-dessous).

Etude CEPEO	**Etude CAP-Gen**
Objectif: investiguer la mise en sens de l'expérience vécue des professionnels ainsi que la façon dont ceux-ci se projettent dans leur expérience professionnelle à venir, en lien avec les innovations technologiques et thérapeutiques en oncogénétique.	Objectif: explorer les perceptions des enjeux éthiques liés aux innovations technologiques et thérapeutiques en lien avec l'oncogénétique en fonction de leur expérience (ou absence d'expérience) en tant que patiente en oncogénétique
27 entretiens semi-structurés avec 9 oncogénéticiens et 18 conseillers en génétique	10 focus groups menés auprès de 19 femmes ayant l'expérience d'au moins une consultation en oncogénétique et de 21 femmes n'ayant pas d'expérience similaire
Guide d'entretien: (1) parcours universitaire et professionnel, (2) vie quotidienne au travail, (3) avenir de l'oncogénétique	Guide d'entretien: (1) causes du cancer, (2) l'oncogénétique en général, (3) dilemmes éthiques
Analyse interprétative phénoménologique – (J. A. Smith & Osborn, 2008)	Analyse interprétative phénoménologique (J. A. Smith, Flowers, & Larkin, 2009) adaptée au contexte des focus groups et à l'analyse des interactions (Markova, 2004)
Analyse assistée par un logiciel: N-Vivo	Analyse assistée par un logiciel: N-Vivo

Tableau 1 : Démarche méthodologique - deux études complémentaires, l'étude CEPEO et l'étude CAP-Gen

CHAPITRE 7: L'ETUDE CEPEO : COMPRENDRE LES EVOLUTIONS DES PRATIQUES ET L'EXPERIENCE EN ONCOGENETIQUE

Cette étude vise à:

- **Explorer l'expérience vécue des professionnels en oncogénétique, dans ses dimensions pratiques, émotionnelles et de connaissances,**
- **Questionner les pratiques et le sens que les professionnels en oncogénétique (oncogénéticiens et conseillers en génétique) leur accordent,**
- **Explorer la façon dont les professionnels en oncogénétique se projettent dans l'avenir de leur métier et de leur champ disciplinaire**

7.1. Méthodologie

7.1.1 Construction d'un dispositif méthodologique adapté à la population

Population et recrutement

Afin d'avoir un aperçu le plus complet possible du vécu des professionnels en oncogénétique, nous avons choisi de nous intéresser aux deux catégories de professionnels qui sont chargés de réaliser des consultations de conseil en génétique au sein de cette discipline : les médecins oncogénéticiens et les conseillers en génétique. D'après le bilan d'activité le plus récent publié par l'INCa (Institut National du Cancer, 2017c), un peu moins de 500 professionnels exerceraient en oncogénétique en France. On compte ainsi 185 médecins oncogénéticiens et 77 conseillers en génétique, ainsi que 119 secrétaires, 65 psychologues et 37 infirmiers. Le recrutement des professionnels a débuté en mai 2016 et s'est achevé au début du mois de septembre 2016. La passation des entretiens s'est déroulée sur la période allant de juin à fin septembre 2016. Les oncogénéticiens dont l'adresse email était disponible sur le site Orphanet ont été contactés par email afin de leur proposer de participer à l'étude. Les secrétariats des services disposant d'une adresse email accessible en ligne ont également été contactés afin que la proposition soit relayée auprès des oncogénéticiens et conseillers en génétique exerçant au sein du service. L'Association Française des Conseillers en Génétique (AFCG) a également été contactée et a accepté de transférer notre proposition à l'ensemble des conseillers en génétique adhérant à l'association. D'autres professionnels ont pu être contactés par le biais de contacts communs ayant accepté de leur transmettre une demande de participation à l'étude. Enfin, les professionnels ayant participé ont souvent accepté de proposer à leurs collègues de prendre part à leur tour à la recherche et de relayer l'information autour d'eux. Ainsi, il est à noter qu'il est fréquent que plusieurs professionnels issus de la même équipe aient participé. Les participants potentiels ont été contactés quelle que soit leur ville d'exercice afin d'avoir

un aperçu le plus large possible des conditions d'exercice et de l'expérience des professionnels. Par ailleurs, nous avons veillé à ne pas recruter uniquement auprès des Centres de Lutte contre le Cancer mais aussi au sein des Centres Hospitaliers Universitaires afin d'accéder à des profils d'exercice variés. Des entretiens ont pu être réalisés en présentiel mais la majorité a été réalisée par téléphone, tant en raison de la distance géographique que de l'emploi chargé des professionnels pour qui la flexibilité d'un rendez-vous téléphonique était indispensable.

Réflexions autour de l'entretien individuel

Construction du guide d'entretien

Afin d'explorer le vécu des professionnels en oncogénétique, nous avons choisi d'avoir recours à une méthode de recueil de données qualitatives, l'entretien semi-directif. Pour Blanchet et Gotman, « l'enquête par entretien est l'instrument privilégié de l'exploration des faits dont la parole est le vecteur principal, cette conversation par laquelle la société parle et se parle. Ces faits concernent les systèmes de représentations (pensées construites) et les pratiques sociales (faits expérimentés) » (2005, p. 23). Comme le souligne Kaufmann, « l'entretien semble résister à la formalisation méthodologique : dans la pratique il reste fondé sur un savoir-faire artisanal, un art discret du bricolage (…) les manières de faire réellement utilisées se tapissent dans l'ombre, honteuses, comme coupables de ne se sentir guère présentables » (2004, p. 7). Nous tenterons ici d'éviter cet écueil en exposant de façon aussi complète que possible la démarche méthodologique qui a conduit à la réalisation des entretiens.

Notre objectif étant d'interroger et explorer l'expérience vécue, nous avons envisagé dès le début de la réflexion autour des entretiens d'avoir recours à l'analyse phénoménologique interprétatif (IPA) comme moyen de mettre en sens les données recueillies. Ce choix d'analyse est particulier, car il est alors encouragé de construire les entretiens en pensant déjà à leur analyse. En effet, la possibilité de mener une IPA dépend en grande partie de la capacité à recueillir auprès des participants un matériau adapté, le plus souvent par le biais d'entretiens semi-directifs, en profondeur (Antoine, 2017; Pietkiewicz & Smith, 2012; J. A. Smith et al., 2009). D'ailleurs, Blanchet et Gotman soulignent également que tout entretien est « une situation singulière susceptible de produire des effets de connaissances particuliers » (2005, p. 16), il était donc indispensable de tenir compte des informations qui nous semblaient essentielles afin de nous assurer que le guide d'entretien et la façon de mener la discussion avec les participants permettraient de faire émerger une esquisse de leur vécu, de leurs pratiques et de leur projection dans l'avenir. Nous reviendrons dans la partie suivante sur les moyens de mise en œuvre de l'IPA une fois les données recueillies.

Afin de construire le guide d'entretien, nous avons mené en juin 2015 l'observation d'une dizaine de consultations au sein d'un Centre de Lutte Contre le Cancer, dans le cadre du dépistage de mutations génétiques BRCA1/2 associées au syndrome sein/ovaire. Ces observations nous ont permis de compléter la revue de littérature menée jusqu'alors en confrontant la théorie à la pratique sur le

terrain. Ces observations préliminaires n'avaient pas vocation à recueillir des données utilisées directement dans le cadre de cette recherche, aucune d'entre elles n'a fait l'objet d'un enregistrement et aucune note n'a été prise pendant les consultations en accord avec le médecin. En revanche, une prise de note a pu être réalisée entre les consultations et à l'issue des deux matinées de consultations observées. Les prises de notes visaient principalement à garder une trace des interrogations soulevées par les observations et qu'il semblait pertinent d'aborder lors d'entretiens avec les professionnels. Ces consultations portaient exclusivement sur les consultations liées aux mutations BCRA1 et BRCA2 associées à des contextes familiaux de cancer du sein. Aucune des consultations n'impliquait un rendu de résultat, il s'agissait soit d'une première consultation pour un nouveau patient (cas index, apparenté indemne inquiet par la fréquence de cancers dans sa famille), soit d'une consultation visant à réaliser un prélèvement (cas index chez qui il y avait indication à réaliser un test génétique, apparenté d'une personne porteuse d'une mutation génétique)[15]. Ces observations ont permis d'avoir un aperçu des pratiques, des enjeux liés aux relations médecin-patient en oncogénétique et des attentes liées à l'avenir en oncogénétique.

Une fois le guide d'entretien constitué, il a été discuté et évalué lors d'une entrevue avec un oncogénéticien exerçant dans un Centre Hospitalier Universitaire. Cet échange a permis de vérifier l'adéquation des thématiques proposées avec le vécu des professionnels mais aussi de nous assurer de l'acceptabilité de ces thématiques lors de l'entretien. Nous avons choisi d'avoir recours à un guide très souple mais soigneusement rédigé et assimilé, tel que le suggère Kaufmann dans sa description de l'entretien compréhensif, l'ordre des questions n'étant pas fixé à l'avance, « l'idéal étant de déclencher une dynamique de conversation plus riche que la simple réponse aux questions » (Kaufmann, 2004, p. 44). Nous avons construit pour un guide d'entretien s'articulant autour de trois thématiques principales, pour lesquelles nous avons rédigé, comme le suggère Kaufmann (*ibid*), une liste de questions destinées à interlocuteur factice nous permettant de nous préparer au mieux à l'entretien. Le guide d'entretien complet est disponible en annexe[16]. Les trois thématiques renvoient à des dimensions temporelles : passé, présent, avenir. Pour chacune de ses dimensions, nous cherchons à susciter l'expression et la mise en sens d'un vécu (réel ou imaginé).

- **Passé : parcours professionnel et universitaire -** nous nous intéressons tant au choix de l'oncogénétique qu'aux circonstances qui ont amené chacun au poste qu'il occupe à l'heure actuelle. De nombreux professionnels s'orientent vers l'oncogénétique après avoir eu une première expérience professionnelle et sont issus de disciplines variées (tant pour les oncogénéticiens que les conseillers en génétique), il semble essentiel de comprendre comment le vécu actuel des professionnels est ancré dans et façonné par leurs expériences passées,

[15] Dans le cadre de ce service, aucun prélèvement n'était réalisé à l'issue de la première consultation avec un cas index afin de laisser au patient un délai de réflexion. Cependant, l'organisation des services est variable et dans certains services les prélèvements peuvent être réalisés dès la première consultation avec un cas index dès lors que le patient le souhaite.

[16] Voir « Etude CEPEO : Guide d'entretien », p.309

- **Présent : vécu du quotidien et pratiques professionnelles –** cette thématique renvoie à plusieurs sous-dimensions :
    - **La vie au sein du service et de l'hôpital** : nous nous intéressons à la composition du service, aux conditions d'exercice, aux tâches et responsabilités assurées par chacun**,**
    - **Les consultations et relations professionnel-patient :** il s'agit de décrire les pratiques des professionnels dans le cadre de leurs interactions avec les patients, leur perception de leur rôle et leur compréhension des enjeux liés à la consultation en oncogénétique,
    - **La dimension émotionnelle de la pratique de l'oncogénétique** : il s'agit de s'intéresser aux émotions décrites comme lié au travail en oncogénétique, aux stratégies de régulation émotionnelle rapportées par les professionnels, à la communication des émotions lors des consultations ainsi qu'à la communication émotionnelle entretenue avec ses proches et collègues en lien avec son activité professionnelle (partage social des émotions et partage social des émotions secondaire),
- **Avenir : les perspectives apportées par l'avenir de l'oncogénétique et son propre avenir professionnel :** nous nous intéressons à la façon dont les professionnels perçoivent les implications possibles en termes de pratiques des innovations thérapeutiques et technologiques qui se développent en oncogénétique. La projection dans son propre avenir sera également explorée, en demandant aux participants de s'imaginer leur façon de travailler dans quelques années.

Les entretiens seront complétés par un recueil de données sociodémographiques. Nous tiendrons compte notamment de l'âge, du sexe des participants, mais aussi du type d'établissement médical (CHU, CLCC). Tous les entretiens feront l'objet, avec l'accord des participants, d'un enregistrement audio, afin qu'il soit possible de les retranscrire dans leur totalité.

Posture du chercheur

Lors de la réflexion menée autour des entretiens, nous nous sommes inspirés de la méthode de l'entretien compréhensif développé plus particulièrement en sociologie comme moyen d'approfondir et enrichir l'entretien semi-directif auquel certains auteurs reprochent de forcer le chercheur ou interviewer à adopter une attitude de neutralité contre-productive pour le déroulement de l'entretien (Fugier, 2010). L'entretien compréhensif, loin de s'opposer à l'entretien semi-directif, en constitue plutôt un prolongement et s'en différencie par la posture du chercheur lors de l'entretien : il est préconisé dans l'entretien compréhensif d'avoir un rôle actif dans l'entretien :

> *« Il est donc possible et même conseillé de ne pas se limiter à poser des questions : de rire, de s'esclaffer, de complimenter, de livrer brièvement sa propre opinion, d'expliquer un aspect des hypothèses, d'analyser en direct ce que vient de dire l'informateur, voire de le critiquer et de manifester son désaccord. Empathie rime avec sympathie, et l'enquêteur doit avant tout être aimable, positif, ouvert à tout ce que dit son vis-à-vis. Toutefois, ce comportement de base une fois posé, il devient possible et intéressant*

d'avancer des points limites de désaccord, qui permettent à l'enquêteur d'être plus authentique et qui souvent dynamisent le débat. » (Kaufmann, 2004, p. 53)

L'attitude du chercheur doit être à la fois discrète et modeste, mais surtout empathique et marquée par une écoute attentive : il s'agit pour le chercheur de faire percevoir au participant que son vécu, les opinions qu'ils expriment sont écoutées avec intérêt et concentration. C'est cette attitude d'ouverture à l'autre qui permet au chercheur de découvrir « un nouveau monde, celui de la personne interrogée, avec son système de valeurs, ses catégories opératoires, ses particularités étonnantes, ses grandeurs et ses faiblesses » (Kaufmann, 2004, p. 51). Afin de développer cette attitude et de favoriser le développement d'une forme de complicité avec les professionnels en oncogénétique, un important travail de familiarisation avec le vocabulaire médical a été réalisé. Il semblait essentiel que les entretiens ne s'apparentent pas à un « exposé » portant sur l'oncogénétique à destination d'une personne profane, mais bien à un entretien visant à saisir l'expérience vécue de chacun. Ce vocabulaire partagé permettra d'établir une base commune (« *common ground* ») dans la communication, nous permettant d'éviter cet écueil (Dundon & Ryan, 2008).

Par ailleurs, un document électronique de type flyer, permettant de récapituler les principaux résultats des deux études CEPEO et CAP-Gen a été rédigé afin d'être transmis aux participants à l'étude, ainsi qu'à l'Association Française des Conseillers en Génétique (voir « Etudes CEPEO et CAP-Gen : Restitution des données », p.410).

7.1.2 Apports de la phénoménologie et de l'Interpretative Phenomenological Analysis (IPA)

L'IPA est une méthode d'analyse des données qui dispose d'un fort ancrage théorique dans le champ de la philosophie (Antoine, 2017). Elle s'inspire de principes fondamentaux issus de la phénoménologie, de l'herméneutique et de l'idiographie (Pietkiewicz & Smith, 2012). La phénoménologie, développée par Husserl, se centre sur la façon sont perçues les choses dans l'expérience qu'en font les individus. Il s'agit d'identifier les caractéristiques et composants essentiels d'un objet ou d'un phénomène qui le rende unique et distinct des autres. Ainsi, les études phénoménologiques cherchent à comprendre la façon dont les individus perçoivent et parlent d'objets ou événements plutôt qu'à décrire des phénomènes de façon objective. L'IPA s'ancre également dans l'herméneutique développée par Heidegger qui succéda à Husserl. L'herméneutique renvoie au besoin, pour comprendre l'expérience d'autrui, de se mettre à sa place (bien que les chercheurs reconnaissent que ceci ne soit jamais totalement possible), de comprendre ce qu'« est » une expérience (d'un objet ou d'un événement) selon la perspective du participant avant de la rendre compréhensible grâce à une activité d'interprétation et de traduction (*ibid*). Smith et Osborn (2008) font référence à un double processus d'interprétation ou « double hermeneutic » pour décrire cette double mise en sens : le participant met en mot et en sens son expérience, puis le chercheur tente de traduire à ce tour le sens de ces propos, et ainsi à mettre en sens la mise en sens du participant. L'herméneutique s'illustre par

la métaphore gadamérienne de « fusion des horizons » : différentes interprétations d'un même phénomène sont partagées et rassemblées par le biais du dialogue – ici entre le chercheur et le participant – afin d'aboutir à une compréhension commune du phénomène en question (Paillé & Mucchielli, 2012; Paterson & Higgs, 2005). L'IPA s'appuie enfin sur un principe idiographique selon lequel l'analyse débute par l'examen de chaque cas individuel et des perspectives individuelles qui en découlent pour les participants de l'étude avant de produire des conclusions ou interprétations générales (Pietkiewicz & Smith, 2012).

L'objectif de l'Interpretative Phenomenological Analysis (IPA), initialement développée dans le cadre de la recherche en psychologie de la santé (Pietkiewicz & Smith, 2012; J. A. Smith, Jarman, & Osborn, 1999), est d'explorer la façon dont les individus mettent en sens leur environnement social et personnel grâce à l'analyse de la signification d'expériences ou d'événements particuliers pour les individus (J. A. Smith & Osborn, 2008). Cette approche suggère que la tendance à l'introspection et le processus perpétuel de mise en sens de l'environnement constitue des caractéristiques essentielles de l'humain (D. F. Marks, Murray, Evans, & Vida Estacio, 2011). Ainsi, l'IPA cherche à explorer l'expérience personnelle des individus et se centre sur les perceptions et le sens qu'attribuent les participants à certains objets ou événements, sans chercher à produire des vérités objectives par rapport à ces objets ou événements. L'IPA se revendique comme émergeant d'un mode de recherche dynamique, qui nécessite un rôle actif du chercheur. Puisqu'il est impossible pour le chercheur de rendre compte directement ou complètement de la perspective des individus qu'il interroge, l'expérience des participants rapportée par le chercheur est le fruit de la mise en sens du vécu d'autrui, grâce à un processus interprétatif. L'IPA implique non seulement de rendre compte du récit fait par le participant d'un événement ou d'une expérience, mais aussi de proposer une lecture critique de ce récit, en répondant à certaines questions : que cherche la personne à dire ? dit-elle quelque chose qu'elle n'avait pas prévu de dire ? est-il possible de percevoir quelque chose dont elle pourrait ne pas avoir conscience elle-même ? (J. A. Smith & Osborn, 2008).

Si l'IPA a principalement été utilisée en psychologie de la santé pour s'intéresser à l'expérience vécue de patients, elle a également été utilisée pour explorer l'expérience vécue des proches et aidants (McCann, Bamberg, & McCann, 2015; McCann, Lubman, & Clark, 2011), ainsi que celle des soignants (Jarman, Smith, & Walsh, 1997). L'IPA a également été utilisée dans le champ de la génétique, notamment pour étudier la communication familiale liée à une maladie génétique (J. A. Smith et al., 2011), la perception du risque génétique (Senior, Smith, Michie, & Marteau, 2002; J. A. Smith, Michie, Stephenson, & Quarrell, 2002), les motivations à avoir recours à un test génétique (Dancyger et al., 2010), la perception de l'efficacité du conseil génétique du point de vue des patients (Macleod et al., 2002), l'impact des nouvelles technologies médicales sur les personnes atteintes de maladie génétique (Chapman, 2002) ou la perception et les croyances des généticiens par rapport au conseil génétique (Michie et al., 1999).

L'analyse IPA peut être menée en adaptant les phases suivantes au matériel recueilli par le chercheur (Pietkiewicz & Smith, 2012) :

- **Lecture multiple et prise de notes** : suite à la tenue des entretiens, ceux-ci doivent être retranscrits par le chercheur qui doit mener un travail d'immersion dans les données ((re)lecture des retranscriptions, (ré)écouter les enregistrements audio) afin de s'imprégner des données, de raviver les souvenirs de l'atmosphère de l'entretien et du contexte dans lequel il s'est tenu. A ce stade, le chercheur peut débuter une prise de note sur le transcript des entretiens afin de garder une trace de ses observations et réflexions concernant tant les éléments signifiants de l'entretien que sa propre expérience de celui-ci : le contenu de l'entretien, les éléments de langage (métaphores, syntaxe, pauses…), le contexte, des commentaires permettant un début d'analyse interprétative, des commentaires concernant une réflexion autour des entretiens (par exemple la façon dont certaines caractéristiques du chercheur comme son âge, son genre, son statut social, ont pu affecter son rapport avec les participants). On peut alors commencer à identifier des éléments clés du discours tant au niveau du sens que des réponses émotionnelles des participants.
- **Transformer les notes en thèmes émergents** : à ce stade, le chercheur doit s'appuyer principalement sur ses premières notes qui doivent lui avoir permis d'aboutir à un « compte rendu » compréhensif et détaillé qui reflète les données recueillies. L'objectif est de transformer ces notes en thèmes émergents : le chercheur associe à chaque thème émergent une phrase concise, renvoyant à un niveau d'abstraction qui fait davantage référence à une conceptualisation psychologique, toutefois cette interprétation reste ancrée dans le récit fait par le participant (ce qui renvoie au double processus herméneutique précédemment évoqué).
- **Etablir les relations entre les thèmes et les organiser** : cette étape implique de rechercher les connections entre les thèmes émergents, de les grouper et organiser entre eux tout en leur associant une nomination descriptive. Certains thèmes émergents peuvent être abandonnés à ce stade de l'analyse s'ils ne semblent pas entrer dans la structure établie. La liste finale devrait ainsi comprendre des thèmes supra-ordonnés ainsi que des sous-thèmes. Chaque thème doit être associé à une ou plusieurs citation(s) issues du transcript de l'entretien afin d'être ainsi illustré par le discours du participant en contexte.
- **Rédiger l'analyse IPA** : l'objectif des étapes précédentes sont d'aboutir à un compte rendu narratif de l'étude. Celui-ci doit nécessairement comporter les thèmes identifiés dans la liste finale, ainsi qu'une description de chacun, exemplifiée de citations provenant du transcript. L'analyse finale garde ainsi une trace du récit de l'expérience du participant selon ses propres termes, accompagné des commentaires interprétatifs du chercheur. La discussion de l'étude doit permettre une réflexion autour de l'étude, de ses implications et d'idées de recherches pour l'avenir.

7.1.3 Utilisation de N-Vivo dans le cadre de l'IPA : proposition autour d'une démarche formalisée

N-Vivo est l'un des logiciels d'assistance informatique à l'analyse de données qualitatives (Computer Assisted Qualitative Data AnalySis, CAQDAS) les plus fréquemment utilisé. L'utilisation de ce logiciel athéorique permet non pas d'analyser les données en lieu et place du chercheur, mais plutôt de l'assister dans sa démarche d'analyse, afin de gagner en efficacité et en qualité, en proposant des outils tels que la recherche de termes spécifiques au sein du corpus ou encore l'annotation de documents ou parties de documents importés dans le logiciel (Deschenaux & Bourdon, 2005). Les logiciels d'aide à l'analyse constituent donc une forme de support organisationnel à la mise en place de l'analyse de données, et non une méthode d'analyse en soi, ce qui leur permet d'être compatibles avec une variété d'approches, dont l'IPA (Gibbs, 2014). Nous avons choisi d'avoir recours au logiciel N-Vivo non pas dans l'objectif de proposer un traitement quantitatif des données recueillies, mais bien de favoriser leur interprétation qualitative en favorisant leur accessibilité.

L'IPA se revendique comme flexible et les chercheurs l'utilisant sont encouragés à avoir une approche créative tant du recueil que de l'analyse des données, ainsi que de l'interprétation qui en sont faites, dans le respect des principes fondamentaux de la méthode (J. A. Smith et al., 2009). Le recours au logiciel N-Vivo est souvent évoqué dans les articles scientifiques portant sur des recherches lors desquels ont été menée une IPA. Toutefois, il faut noter que le recours au logiciel est le plus souvent décrit de façon générale, sans décrire spécifiquement la procédure utilisée pour encoder les données. Nous avons fait le choix d'être aussi précis que possible dans la description de notre démarche d'analyse afin que celle-ci soit compréhensible et reproductible, sans toutefois prétendre proposer un guide général d'utilisation de N-Vivo dans le cadre d'une IPA. Notre objectif était de nous approcher au plus près des étapes de mise en place d'une IPA, tout en cherchant à exploiter au mieux les fonctionnalités de N-Vivo. Notre analyse s'est ainsi déroulée selon sept étapes. Il est à noter cependant que si les étapes sont présentées de façon séquentielle selon une progression linéaire, dans la réalité de la pratique, le travail d'analyse a souvent nécessité de réaliser des aller-retours d'une étape à l'autre afin de s'approprier au mieux les données et d'affiner notre réflexion.

- **Retranscription intégrale des entretiens**, accompagnée d'une prise de notes manuelle au fur et à mesure des impressions laissées par l'écoute et par le souvenir de l'entretien,
- **Import du matériel dans N-Vivo**. Chaque entretien correspond à un « cas ». Chaque cas appartient à deux catégories de cas : la première concerne le sexe du participant (homme / femme)[17], la seconde concerne la profession du participant (conseiller en génétique / oncogénéticien),
- **Lectures et écoutes multiples de chaque entretien et prise de notes** en ayant recours à l'outil « annotation » de NVivo, en association une prise de note manuelle sous forme schématique réalisée sur un cahier destiné à l'analyse,

[17] Une option « autre » était offerte aux participants mais n'a été sélectionnée par aucun d'entre eux

- **Identification de deux catégories de « nœuds »** fondée sur les thèmes émergents identifiés grâce au travail réalisé sur la prise de notes initiale :
  - Des « nœuds descriptifs » qui renvoient au contenu de l'entretien, à ce qui est verbalisé par le participant,
  - Des « nœuds expressifs » qui renvoient à la façon dont le contenu est verbalisé par un participant et à l'analyse des interactions entre intervieweuse et participants. En tenant compte d'indices tels que le ton de voix, le choix des expressions utilisées, l'expression de sentiments ou d'émotions, les rires, les hésitations, l'emploi des anecdotes ou encore la présence de contresens ou de modulations de l'opinion, nous nous attacherons à mettre en lumière véhiculée par le discours des participants dans le cadre des interactions avec l'intervieweuse,
- **Codage de l'ensemble des données, entretien par entretien**, avec des rectifications et ajustements réalisés au fil des entretiens pour s'approcher au plus près du contenu et du ressenti associé à chaque entretien. A ce stade, on peut faire émerger des nœuds de niveau supérieur qui permettront d'organiser les données. A mesure que de nouveaux entretiens sont analysés, les nœuds sont amenés à être modifiés, réévalués puis rassemblés en nœuds de niveau supérieur,
- **Croisement des nœuds descriptifs et des nœuds expressifs grâce aux matrices de croisement**, **afin de réaliser un mémo dédié à chacun des entretiens**. Chaque mémo rapporte les moments et éléments clés de l'entretien : quels thèmes ont été abordés par le participant ? de quelle façon ? comment s'est déroulé l'entretien dans sa globalité ? qu'y-a-t-il à dire de la relation entre le chercheur et le participant lors de l'entretien ?
- **Croisement des nœuds thématiques et des nœuds interprétatifs à un niveau supérieur,** par exemple sur un groupe de cas (tous les oncogénéticiens ou tous les conseillers en génétique) ou sur l'ensemble des cas. Ceci permet la rédaction de mémos dédiés aux différents thèmes de l'entretien, en combinant les informations issues des nœuds thématiques et interprétatifs,
- **Rédaction de l'IPA.** Grâce aux mémos rédigés en cours d'analyse, il sera possible d'aboutir à un compte rendu narratif de l'étude. L'IPA permettra de présenter les thèmes définitifs, de les décrire et de les exemplifier. Le processus de double mise en sens de l'expérience devra être explicité afin de rendre compte de la façon dont les données ont été analysées.

7.2. Résultats

NB. Dans un souci de préservation de l'anonymat des participants, l'ensemble des lieux et noms de personnes ayant pu être cités lors des entretiens ont été remplacés par une initiale ayant été choisie totalement au hasard, et sans correspondance d'un entretien à l'autre afin qu'il ne soit pas possible de recouper deux parcours individuels.

7.2.1 Population et recueil des données

Au total, ce sont 27 professionnels en oncogénétique, dont neuf médecins oncogénéticiens et 18 conseillers en oncogénétique, qui ont accepté de prendre part à un entretien que celui-ci soit réalisé en face-à-face (sept) ou par téléphone (20). Malgré un nombre plus important de femmes (20) que d'hommes (sept), les profils restent variés, notamment en ce qui concerne le type de structure d'exercice : 13 professionnels exercent en CH ou CHU, et 14 en CLCC. Parmi les participants, certains travaillent dans le même service, toutefois cette information n'a pas été utilisée de façon à chercher à attester de la cohérence des dires des participants, notre intérêt se concentrant exclusivement sur une mise en sens individuelle de l'expérience. Suite à l'analyse des données, nous avons pu souligner que la modalité de réalisation (téléphonique vs. présentiel) ne semble pas avoir d'impact sur les entretiens, que ce soit en ce qui concerne le contenu des entretiens ou l'établissement d'une relation appropriée entre l'interviewer et l'interviewé, ainsi que le souligne l'étude des interactions chercheur-participants. La qualité des informations collectées par le biais des entretiens individuels réalisés nous semble correspondre aux attentes concernant les entretiens donnant lieu à une IPA.

L'ensemble des entretiens a fait l'objet d'un enregistrement audio ainsi que d'une prise de note ayant eu lieu pendant ou après l'entretien et relative au contenu mais aussi aux conditions de réalisation de l'entretien ainsi qu'à des remarques préliminaires concernant l'ambiance générale de l'entretien et les interactions interviewer-interviewé. Dans un cas, l'enregistrement audio était défectueux et totalement inutilisable, et aucune retranscription n'a pu être réalisée. Toutefois, les notes prises durant l'entretien ont été conservées et utilisées afin de s'assurer que les résultats obtenus grâce à l'analuyse des autres entretiens n'étaient pas en contradiction avec les principaux éléments de cet entretien. Il s'agit de l'entretien C10M réalisé auprès d'un conseiller en génétique.

Entretien	Profession	Sexe	Age	Type de structure d'exercice	Modalité de réalisation de l'entretien	Durée de l'entretien
C01F	Conseiller	Femme	31	CHU	Téléphone	1h10
C02F	Conseiller	Femme	28	CLCC	Face à face	50min
C03F	Conseiller	Femme	61	CLCC	Téléphone	47min
C04F	Conseiller	Femme	29	CH	Téléphone	55min
C05M	Conseiller	Homme	27	CLCC	Téléphone	1h25
C06F	Conseiller	Femme	50	CLCC	Téléphone	50min
C07F	Conseiller	Femme	57	CLCC	Face à face	58min
C08F	Conseiller	Femme	32	CHU	Téléphone	58min
C09M	Conseiller	Homme	28	CLCC	Téléphone	1h06
C10M	Conseiller	Homme	36	CLCC	Téléphone	1h02
C11F	Conseiller	Femme	31	CLCC	Téléphone	58min
C12M	Conseiller	Homme	27	CHU	Face à face	1h03
C13F	Conseiller	Femme	33	CHU	Face à face	1h14
C14F	Conseiller	Femme	33	CLCC	Téléphone	51min
C15F	Conseiller	Femme	26	CHU	Téléphone	1h
C16F	Conseiller	Femme	34	CHU	Téléphone	1h16
C17F	Conseiller	Femme	27	CHU	Téléphone	1h02
C18F	Conseiller	Femme	34	CHU	Téléphone	1h20
O01F	Oncogénéticien	Femme	40	CHU	Face à face	1h
O02F	Oncogénéticien	Femme	57	CLCC	Face à face	1h12
O03M	Oncogénéticien	Homme	50	CHU	Face à face	45min
O04F	Oncogénéticien	Femme	33	CLCC	Face à face	54min
O05F	Oncogénéticien	Femme	55	CLCC	Face à face	54min
O06F	Oncogénéticien	Femme	45	CLCC	Téléphone	1h07
O07F	Oncogénéticien	Femme	41	CLCC	Téléphone	1h04
O08M	Oncogénéticien	Homme	57	CHU	Téléphone	1h40
O09M	Oncogénéticien	Homme	62	CH	Téléphone	1h11

Tableau 2 : Données sociodémographiques concernant les participants à l'étude CEPEO

7.2.2 Description de la procédure d'encodage des données sur N-Vivo

L'ensemble des données issue des entretiens a fait l'objet d'une retranscription exhaustive importée dans le logiciel N-Vivo. Chaque entretien (élément interne) a constitué un cas qui a fait l'objet d'une procédure de codage individuelle, et a été également encodé à deux autres cas correspondant au genre (homme / femme) et à la profession (conseiller / oncogénéticien).

La procédure d'annotation et d'encodage des données a permis d'identifier deux types de nœuds : des **nœuds descriptifs** relatifs au contenu des entretiens, et des **nœuds expressifs** renvoyant aux modalités d'expression auxquels ont eu recours les participants lors des entretiens. Au fil de l'analyse, de nombreux nœuds ont été créés, regroupés, supprimés, en fonction de leur pertinence et des recoupements entre eux. Au total, nous avons identifié 30 nœuds descriptifs de niveau inférieur regroupés en 12 nœuds descriptifs de niveau supérieur, ainsi que 15 nœuds expressifs de niveau inférieur regroupés en quatre nœuds expressifs de niveau supérieur. Les tableaux suivant proposent un aperçu des nœuds descriptifs et expressifs retenus à la fin de l'analyse, et deux tableaux

complémentaires situés en annexes proposent un descriptif détaillé des nœuds descriptifs accompagnés de citations issues des entretiens et des nœuds expressifs[18].

NŒUDS DESCRIPTIFS

Nœuds descriptifs de niveau supérieur (nœuds parents)	Nœuds descriptifs de niveau inférieur (nœud enfants)	Brève description des éléments encodés
Trajectoires professionnelles, des parcours variés	Parcours universitaire	Eléments faisant référence à la formation universitaire ainsi qu'aux compétences apprises lors de la formation des participants
	Parcours professionnel	Eléments faisant référence au parcours professionnel des participants tant au plan du métier que de l'évolution de poste en poste
	Projets professionnels	Eléments relatifs aux projets professionnels des participants, y compris la perspective de la retraite ou d'un changement d'emploi
Description de son quotidien	Description de son métier	Eléments relatifs aux tâches à accomplir au quotidien, à sa charge de travail, à la satisfaction ou insatisfaction liée à son poste, à ses responsabilités
	Description de l'organisation du service	Eléments faisant référence à la façon dont les tâches sont réparties entre les professionnels exerçant au sein du même service, satisfaction ou insatisfaction liée à cette organisation
Relations interpersonnelles	Relations avec ses collègues au sein du service	Eléments relatifs à l'ambiance du service, à l'entente avec les collègues, perception des relations hiérarchiques, (in)satisfaction liée à la qualité des échanges professionnels
	Relations avec l'administration de l'hôpital	Eléments relatifs aux potentielles contraintes ou facteurs facilitants la pratique au quotidien en lien avec l'administration de la structure, liberté perçue d'exercer selon ses propres convictions
	Relations avec les autres professionnels de santé	Eléments relatifs à l'insertion du service dans le paysage médical local : relations avec les personnels médicaux ou paramédicaux de la structure et autres interlocuteurs (oncologues, professionnels des laboratoires d'analyses médicales, médecins libéraux).
Relations professionnel-patient	Perception de ses relations avec les patients	Eléments relatifs à la perception des relations entretenues par le participant avec les patients qu'il rencontre, ainsi que les conditions de cette rencontre
	Le patient comme acteur ?	Eléments relatifs à l'information reçue ou cherchée par les patients en amont de la consultation, la pertinence de leur présence en consultation, et leur capacité à prendre des décisions de santé
Transmettre une information fiable	_	Eléments relatifs aux compétences entrant en jeu dans la capacité à identifier et transmettre des informations qui soient à la fois fiables et scientifiquement pertinentes pour les patients
Construction du discours	_	Eléments relatifs à la façon dont est pensé et construit le discours destiné aux patients avec l'idée de faire comprendre des informations complexes à des profanes
Gestions des émotions	Gestion des émotions des patients	Eléments relatifs à l'interprétation des manifestations émotionnelles des patients, les réactions qu'ils rapportent face à celles-ci et leurs perceptions des attentes et besoins émotionnels des patients
	Gestions de ses propres émotions	Eléments relatifs à la régulation émotionnelle, au partage social des émotions (existant ou non), ainsi qu'à la satisfaction par rapport aux stratégies de régulation mises en place

[18] Voir « Descriptif détaillé des nœuds descriptifs utilisés pour l'encodage des données de l'étude CEPEO sur N-Vivo », p.312 et « Descriptif détaillé des nœuds expressifs utilisés pour l'encodage des données de l'étude CEPEO sur N-Vivo », p.322)

S'en tenir à son champ d'expertise	–	Eléments relatifs à la nécessité rapportée ne pas transmettre d'informations relatives à d'autres spécialités, et attentes concernant le discours d'autres professionnels par rapport à l'oncogénétique
L'avenir de l'oncogénétique	Anticipation et évolutions perçues des pratiques	Eléments relatifs à la perception de changements actuels et à venir en oncogénétique (ou d'absence de changement), appréciation de l'impact des changements sur les pratiques
	Une médecine personnalisée ?	Eléments relatifs à l'évocation de la notion de médecine personnalisée (et synonymes), définition proposée par les participants et appréciation de cette notion
Des pratiques innovantes	Les panels de gènes, séquençage d'exomes, du génome entier	Eléments relatifs à la perception de l'impact de l'arrivée du séquençage nouvel génération sur les pratiques, en allant du recours aux panels de gènes au séquençage du génome entier
	Les thérapies ciblées	Eléments relatifs à la perception de l'impact des thérapies ciblées sur les pratiques en oncogénétique
	Vers un accès élargi aux tests de prédisposition au cancer	Eléments relatifs à la perception des enjeux liés à un élargissement de l'accès aux tests génétiques, en structure hospitalière ou par le biais de laboratoires privés
	Diagnostic prénatal et diagnostic préimplantatoire	Eléments relatifs à la perception des enjeux liés au recours au diagnostic prénatal ou au diagnostic préimplantatoire
	Assurer le suivi des personnes à haut risque	Eléments relatifs au déploiement des programmes régionaux de suivi des patients à haut risque
	Autres	Autres éléments relatifs à des pratiques innovantes existantes ou imaginées, telles que la thérapie génique
Législation et éthique	La France comme exception culturelle	Eléments relatifs aux comparaisons entre les systèmes législatifs et culturels en France et à l'étranger
	Résolution des questions éthiques	Eléments relatifs aux propositions des participants concernant la résolution de questions éthiques relatives à l'oncogénétique
	Potentiels intérêts économiques et mésusages de la génétique	Eléments relatifs à la perception de potentiels intérêts économiques liés aux tests génétiques (accès aux big data, commercialisation de tests génétiques, accès des assurances aux données génétiques) et de mésusage de la génétique (notion de pente glissante, question de l'eugénisme)
Des valeurs clés à protéger	Qualité du consentement	Eléments relatifs à la qualité des informations transmises à un patient (ou client) relatives aux tests génétiques et capacité à s'assurer que le patient (ou client) a pu formuler un consentement éclairé
	Fiabilité et pertinence des résultats	Eléments relatifs à la nécessité de pouvoir garantir la fiabilité des tests génétiques (qualité technique), ainsi que la pertinence des résultats au regard de la situation médicale du patient (ou client)
	Bénéfice des patients	Eléments relatifs à la nécessité de s'assurer que la réalisation d'un test génétique

NŒUDS EXPRESSIFS

Nœuds expressifs de niveau supérieur (nœuds parents)	Nœuds expressifs de niveau inférieur (nœuds enfants)	Brève description des éléments encodés
Expression émotionnelle	Empathie	Manifestation implicite ou explicite d'empathie, le plus souvent envers les patients, avec recours à des soupirs, un ton de voix qui exprime une forme de compassion
	Gêne	Se manifeste par une tendance à reformuler, prendre des chemins détournés pour aborder une idée, des soupirs, es pauses en cours de phrase, une réticence implicite ou explicite lorsqu'il s'agit aborder un sujet ou encore des rires gênés Peut prendre deux formes : avoir conscience d'exprimer une opinion contre-normative ou problématique (ex : dire du mal d'un collègue), ou avoir des réticences à évoquer une thématique (ex : refuser de parler de ses émotions)

	Hésitation	Choix hésitant des mots et expressions utilisés, expression explicite ou implicite de doute, d'hésitation par rapport à la thématique abordée, recours à des expressions visant à minorer la pertinence de son opinion
	Difficulté émotionnelle	Renvoie à l'expression implicite ou explicite d'un stress, d'une fatigue, de difficultés émotionnelles (tristesse, etc.). Peut se manifester avec des soupirs, des rires sans enthousiasme, un ton de voix affecté
	Enthousiasme	Expression implicite ou explicite d'enthousiasme, de joie, de satisfaction, qui s'exprime dans le ton de voix, le débit de parole, les rires, l'insistance sur des éléments de satisfaction, expression de fierté
	Insatisfaction	Expression implicite ou explicite d'insatisfaction, de frustration, voire de colère, qui s'exprime dans le ton de voix, le choix des expressions, des soupirs, un recours au sarcasme, à l'ironie, ou des rires sans humour
	Description	Recours à ton factuel, permettant de réaliser des descriptions, de donner des explications, ce mode d'expression ne permet pas de détecter d'émotion spécifiquement positive ou négative mais plutôt d'énoncer des faits ou des opinions sans engagement émotionnel (du moins perceptible)
Interactions avec l'interviewer	Confidence	Marques renvoyant au fait de faire une confidence, de manifester clairement sa confiance ou ses inquiétudes concernant la confidentialité des propos tenus lors de l'entretien
	Demandes de réassurance	Interactions avec l'interviewer visant à s'assurer que les réponses fournies sont satisfaisantes par rapport aux objectifs de l'étude (durée / contenu des réponses)
	Connaissances de l'interviewer	Faire le point sur les connaissances de l'interviewer permettant d'estimer s'il est nécessaire de fournir une explication supplémentaire concernant un point (le plus souvent technique au plan médical). Comprend également les appréciations des participants sur les questions abordées lors de l'entretien
	Complicité	Comprend les plaisanteries, les rires, les expressions qui permettent de souligner l'existence d'un rapport privilégié et l'existence d'une base de communication commune entre interviewer et interviewé
Recours aux anecdotes	Histoires de patients	Comprend toutes les interventions lors desquels il est fait référence directement à l'histoire d'un patient (ou d'une famille) de façon spécifique
	Autres anecdotes	Comprend toute autre mention à une situation ou événement spécifique et ne faisant pas de référence à un patient mais plutôt mais à un collègue, un autre spécialiste
Réorganisation du discours	-	Mise en avant d'une contradiction dans le discours ou de la cohabitation de deux opinions sur un même sujet

Tableau 3: Descriptif des nœuds descriptifs et expressifs utilisés pour l'encodage des données de l'étude CEPEO

Il est à noter que dans la plupart des cas, une même intervention d'un participant a fait l'objet d'un encodage à plusieurs nœuds (tant descriptifs qu'expressifs). L'exemple suivant permet d'expliciter la procédure d'encodage, il est à noter qu'afin de faciliter l'illustration, la citation a été coupée pour ne relever que la partie la plus intéressante en termes de codage, toutefois l'ensemble de la citation a bien fait l'objet d'un encodage sur N-Vivo.

Citation	Encodage (aux cas et aux nœuds)
Ensemble de l'entretien	Conseillère en génétique (cas) Femme (cas) Entretien CO3F61 (cas)
I : Oui et est-ce que du coup vous pourriez dire que c'est un métier fatigant aussi bien au niveau émotionnel qu'au point de vue physique C : Alors niveau physique non mais j'étais infirmière c'était autre chose niveau physique non niveau nervosité niveau stress oui mais moi enfin pour moi le stress c'est plutôt un moteur donc c'est bien mais oui on est toujours un peu sur la brèche un peu en train d'avoir des tas de choses à faire oui I : D'accord et est-ce que la relation avec les patients c'est quelque chose qui fait partie de ce stress ? C : Non bah c'est sûr que des fois il y a des cas je peux pas vous dire qu'il y a des cas qui me chamboulent pas mais bon ça fait plus de 40 ans que je suis en cancéro alors j'ai quand même un petit peu des barrières que j'arrive à me mettre même si bien sûr oui des fois on voit des choses dures hein… mais bon quand on a été comme moi en contact direct avec les soins c'est quand même pas le même stress qui quelqu'un qui n'a pas eu ce contact avant	**Nœuds descriptifs :** - Parcours professionnel - Gestion de ses propres émotions **Nœud expressif :** - Description
C : (…) on a une formation en tant que soignant de proximité qui nous permet bah le contact l'écoute et puis d'apprendre à se protéger soi-même aussi I : Humhum C : Bien que c'est vrai que quand j'ai pris ce poste je pensais pas je me suis dit je sors de greffe de moelle j'ai vu des choses horribles là je vais être tranquille mais en fait on travaille sur des familles et bah la souffrance psychologique les histoires de famille c'est pas facile non plus hein c'est pas aussi facile que je pensais en arrivant (rires)	**Nœuds descriptifs :** - Parcours professionnel - Gestion de ses propres émotions - Gestion des émotions des patients **Nœuds expressifs :** - Description - Empathie - Difficultés émotionnelles

Tableau 4 Exemple d'encodage réalisé sur une citation de l'entretien C03F61

En raison de leur taille, les tableaux réalisés à partir des matrices de croisement et ayant été utilisés pour l'analyse des données sont disponibles en annexes :

- **Nœuds descriptifs x entretiens** : nombre de références encodées pour chaque entretien dans chaque nœud descriptif[19]
- **Nœuds descriptifs x entretiens** : nombre de références encodées pour chaque entretien dans chaque nœud expressif[20]
- **Nœuds expressifs x nœuds descriptifs** : nombre de références encodées à la fois dans un nœud descriptif et dans un nœud descriptif donné[21].

[19] Voir Matrice d'encodage nœuds descriptifs x entretiens, p.326
[20] Voir Matrice d'encodage nœuds expressifs x entretiens, p. 328
[21] Voir Matrice d'encodage nœuds descriptifs x nœuds expressifs, p.329

7.2.3 Présentation de l'IPA

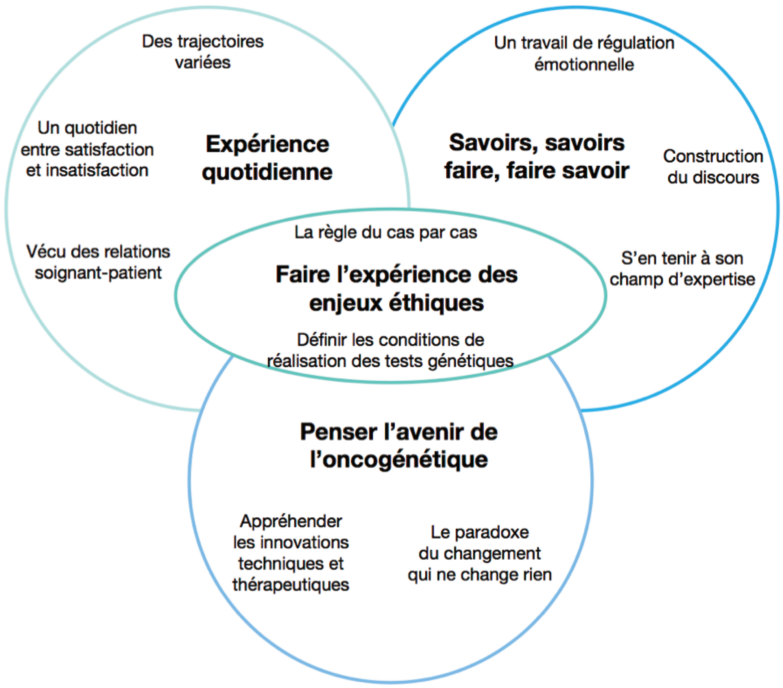


Figure 8 : Illustration des dimensions de l'expérience vécue des soignants en oncogénétique

L'IPA menée sur les données issues des entretiens nous a permis d'identifier des éléments relatifs à la mise en sens de l'expérience vécue par les professionnels en oncogénétique. Plutôt que d'identifier des relations de causes à effets, l'IPA a permis de mettre en avant un réseau complexe d'éléments permettant une compréhension fine et détaillée de la façon dont les différents éléments peuvent se combiner afin de constituer un tout reflétant l'expérience vécue des participants. A la façon de Jodelet et al., dans leur exploration de l'expérience vécue des soignants confrontés à l'épidémie du VIH, nos analyses nous ont permis d'identifier quatre grandes « dimensions de l'expérience soignante » (1998, p. 71). Ces quatre dimensions de l'expérience vécue renvoient à **l'expérience quotidienne** du métier et du poste occupés par les participants, le volet des compétences professionnelles liées au **savoir, savoir-faire et faire savoir**, **la projection dans l'avenir de l'oncogénétique** ainsi que **l'expérience et la perception des enjeux éthiques** en oncogénétique. Nous nous attacherons à décrire chacune de ses dimensions successivement, en nous appuyant sur les nœuds descriptifs et expressifs encodés, afin d'illustrer en quoi elles reflètent une mise en sens de l'expérience par les participants. Ainsi nous chercherons à restituer de la manière la plus fidèle possible le double processus interprétatif – ou *double hermeneutics* – décrit par Smith et al. (2009) et utilisé dans le cadre de l'analyse. Nous avons cherché à identifier, sans pour autant opter pour une démarche quantitative, des tendances transversales au sein de notre échantillon et sur lesquelles s'appuiera la présentation des résultats. L'illustration des résultats par des verbatim étant au cœur de l'IPA (Brocki & Wearden, 2006), de nombreuses citations accompagneront le lecteur dans la suite de cette présentation.

L'expérience quotidienne

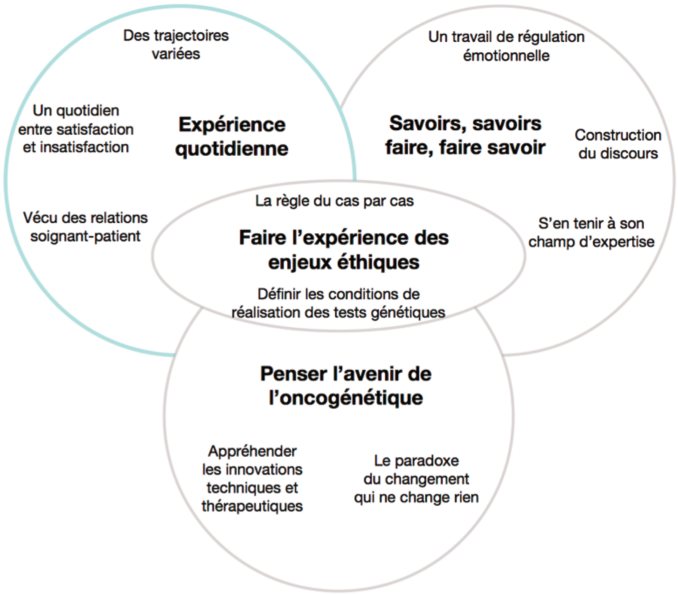


Figure 9: Illustration des dimensions de l'expérience vécue des soignants en oncogénétique : l'expérience quotidienne des soignants

Trajectoires professionnelles : des profils variés

→ Nœuds descriptifs : parcours universitaire, parcours professionnel, projets professionnels

→ Nœuds expressifs : description, enthousiasme, demandes de réassurance

S'agissant le plus souvent de la première question de l'entretien (« *j'aimerais que vous me parliez de votre parcours, de ce qui vous a amené au poste que vous occupez actuellement* »), cette première thématique est celle autour de laquelle commencent à se nouer les relations entre participant et intervieweuse, ce qui explique la fréquence des demandes de réassurance telles que « *si je suis trop longue surtout n'hésitez pas à me couper hein* » (C18F). Si le ton de voix est le plus souvent factuel, on retrouve également des manifestations de satisfaction, d'enthousiasme par rapport au parcours suivi pour aboutir à la situation actuelle. Qu'il s'agisse des conseillers en génétique ou des oncogénéticiens, il existe une grande variété de parcours universitaires et professionnels individuels ayant amené chacun à exercer (à temps partiel ou temps complet) en oncogénétique. Pour les oncogénéticiens, les spécialités d'origine sont variées, certains ayant exercé ou exerçant toujours à temps partiel dans des spécialités telles que l'oncologie, la biologie médicale, la santé publique, la gastro-entérologie ou encore la médecine générale.

> Alors moi parcours un peu atypique (…) à la fin de mes études de médecine j'ai voulu faire de l'oncologie j'ai commencé un internat d'oncologie et je suis allée au bout de mon internat donc je suis officiellement sur le papier oncologue sauf qu'en fait (…) A la fin de la première partie de mon internat je me suis un peu mise en question par rapport à l'oncologie elle-même par rapport à la thérapeutique etc., j'ai pris un petit peu de recul et on m'a parlé de l'oncogénétique que je ne connaissais pas forcément (…). En médecine on nous en parle pas forcément si ce n'est quelques minutes dans des cours. J'ai eu l'occasion d'être aiguillée par le responsable de l'oncologie qui m'a dit « N'hésites pas à aller rencontrer les oncogénéticiens peut-être que ce sera un volet

de l'oncologie qui va te plaire », et effectivement j'ai tout de suite adhéré, donc ça a été la rencontre avec des personnes (…). Pendant mon internat, qui donc était un internat un peu déviant, normalement j'aurais dû faire de l'oncologie, mais je faisais beaucoup d'oncogénétique, tant et si bien que dès le milieu de ma formation je m'orientais vers ça. Voilà et donc à la fin de mon internat proprement dit j'étais ici médecin en tant qu'oncogénéticienne **(O04F)**[22]

Chez les conseillers en génétique les parcours et profils sont également variés : certains participants disposent ainsi d'une formation initiale en biologie (parcours parfois choisi suite à un échec à l'issue de la première année d'études de médecin), et ont été orientés plus ou moins rapidement vers le master de conseiller en génétique à l'issue de leur licence ou suite à une expérience professionnelle, souvent par volonté d'avoir un contact avec des patients ; d'autres ont exercé une activité professionnelle dans un domaine plus ou moins proche mais toujours en lien avec la santé (infirmier, attaché de recherche clinique, chargé de projet, ingénieur de recherche, etc.). Certains conseillers en génétique sont titulaires d'un doctorat, leur travail de thèse pouvant avoir été consacré à leur activité en oncogénétique ou être en lien avec une autre thématique.

Moi, au départ, j'ai apprécié la génétique quand j'étais au lycée. Je suis partie faire un DEUG de sciences et une licence de biologie sur G., donc j'ai fait mon DEUG de sciences à L., et ensuite la licence à G,. et j'ai fait une maîtrise de biologie et santé. Et en fait, j'ai vu que la recherche me convenait pas (…) J'ai fait des stages en laboratoire, le manque de relationnel avec les patients me dérangeait. J'ai découvert la formation de conseiller en génétique et c'est pour ça que j'ai re-bifurqué. En fait, ils faisaient euh un module en maîtrise à G., un module conseil génétique, donc j'ai fait ça, et c'est par ça que j'ai découvert le métier de conseiller en génétique, et j'ai pu du coup re-bifurquer et quitter la recherche **(C14F)**

Le choix d'exercer en oncogénétique s'explique à la fois par des affinités d'ordre intellectuel avec cette discipline, une participante évoque par exemple une « *passion pour la génétique totalement irraisonnée* » (C07F) ; et par une adhésion aux objectifs de l'oncogénétique, qui permettrait de proposer des solutions efficaces afin de prévenir la maladie ou le risque de récidive chez les individus à haut risque. En effet, à l'inverse de l'oncologie ou d'autres disciplines médicales, l'accent est mis sur la prévention avec la possibilité de détecter chez des individus asymptomatiques une prédisposition au cancer, de proposer un suivi adapté aux individus porteurs d'une prédisposition et de fournir une explication face à une histoire familiale de cancer. En comparaison avec la génétique médicale ou le diagnostic prénatal, l'oncogénétique se distingue par la possibilité de proposer des modalités de prise en charge qui semblent efficaces et acceptables pour les professionnels. Cette explication est souvent accompagnée d'un mode expressif relevant de l'enthousiasme, de la satisfaction, qui concorde avec la description d'une attirance immédiate et d'une satisfaction à exercer au sein de cette discipline.

Alors honnêtement, j'ai toujours été intéressée par une prise en charge globale du patient, donc je vous ai dit j'ai fait plein de formations autour de ce qu'on pouvait apporter en plus d'une prise en charge de traitement pur de chimiothérapie au patient, et pour moi l'oncogénétique en faisait partie, aussi comme l'oncofertilité (…) Je saurais pas dire pourquoi en particulier l'oncogénétique. Après c'est sûr que c'est la discipline parce que j'ai fait aussi la douleur, je suis spécialiste aussi de la douleur, c'est la discipline dans laquelle je me suis entre guillemets épanouie, et que j'ai trouvée particulièrement intéressante, euh peut-être parfois par rapport au rôle de prévention qu'on pouvait avoir d'être en amont de de la maladie **(O06F)**

Moi j'étais intéressé par tous les domaines. Moi j'ai fait beaucoup de stages en diagnostic prénatal, enfin, surtout en diagnostic prénatal en pédiatrie (I : humhum). Le confort quand même que je trouve en

[22] Afin de faciliter la lecture, les citations ont été éditées *a posteriori* (ajout de ponctuation et retrait de mots répétés)

> oncogénétique c'est d'avoir beaucoup plus de possibilités de traitements, de surveillances, de choses à proposer qui sont quand même beaucoup plus acceptables que ce qu'on peut proposer en diagnostic prénatal ou en pédiatrie hein… Je veux dire quand même il y a des traitements, il y a des chirurgies prophylactiques avec selon les pathologies des taux d'efficacité variables, mais par exemple, sur ce qui est le plus fréquent sur le sein sur le colon, on est quand même assez efficace **(C05M)**

La variété des parcours est souvent valorisée par les participants, qu'ils soient conseillers en génétique ou oncogénéticiens, en particulier lorsqu'ils ont fait eux-mêmes l'expérience d'une reconversion ou réorientation professionnelle. L'expérience professionnelle passée (ou actuelle pour ceux qui partagent leur activité) qui a été la leur est souvent décrite comme leur permettant d'être plus performants et mieux outillés pour exercer leur profession actuelle. Ces compétences apprises peuvent se déployer dans différents domaines d'activité qu'il s'agisse d'une capacité à faire face aux émotions des patients, d'un sentiment de facilité concernant la transmission d'informations médicales complexes ou encore de la connaissance des thérapies existantes en oncologie.

> Je peux pas vous dire qu'il y a des cas qui me chamboulent pas, mais bon, ça fait plus de 40 ans que je suis en cancéro alors j'ai quand même un petit peu des barrières que j'arrive à me mettre, même si, bien sûr oui, des fois on voit des choses dures hein… Mais bon, quand on a été, comme moi, en contact direct avec les soins, c'est quand même pas le même stress que quelqu'un qui n'a pas eu ce contact avant **(C03F, ancienne infirmière en oncologie)**

> Quand j'étais attachée de recherche clinique, je travaillais beaucoup avec les patients. Je leur présentais le protocole dans lequel ils allaient rentrer, et après à chaque séance de chimiothérapie, j'allais les voir (…) La relation au patient au malade bah là c'est quelque chose que je connaissais bien (…) Quand je suis arrivée en consultation, déjà j'ai pas cette appréhension de contact avec des personnes malades puisque ça faisait dix ans que je travaillais avec elles (…) ce qui est différent c'est que maintenant je travaille avec des personnes qui peuvent être indemnes, et du coup la relation est un petit peu différente, parce que on traite autre chose, on traite une angoisse d'un risque de cancer (…) J'avais fait des études de psycho donc euh comment démarrer une consultation, comment tout ça (…) Toutes mes expériences passées m'ont aidée en fait à être à l'aise dans l'approche avec le patient **(C06F, ancienne attachée de recherche clinique)**

Toutefois il est à noter que le fait de devoir assumer un rôle double en partageant son temps entre l'oncogénétique et une autre discipline peut, dans certains cas, être perçu comme une source de difficultés, notamment en lien avec la gestion d'un emploi du temps chargé et de demandes importantes, mais aussi au niveau de la pratique de son métier comme l'exprime cette oncogénéticienne qui exerce également en tant qu'oncologue :

> Hum, c'est plus compliqué parce que j'ai l'impression que… Hum je… Je fais pas bien mon travail (…) Par exemple, quand je prends des patientes sur le plan oncologique, comme je suis dans la prise de leur traitement, ça peut carrément m'arriver d'oublier de les adresser en oncogénétique alors qu'il y a une indication, alors que je fais ça tout le temps, et j'oublie comme pourrait le faire un oncologue, qui que ce soit, euh moi je devrais pas entre guillemets… Voilà, c'est, c'est des choses des choses comme ça que je peux voir. Après comme la consultation d'oncogénétique est rarement urgente, bon ben on se rattrape **(O06F)**

Certains des participants ont également mentionné leurs projets professionnels, que ces projets soient relatifs à leur activité actuelle (par exemple, exprimer le souhait d'avoir davantage de responsabilités au sein du service ou de pouvoir participer au développement des programmes de suivi des patients à haut risque, etc.) ou déploient dans d'autres domaines d'activité (par exemple, un projet de recherche ou la perspective d'une reconversion professionnelle). Enfin, plusieurs participants ont souligné, sur le ton de la plaisanterie, leur âge proche de celui de la retraite.

> J'aimerais, si j'en trouve le temps, lancer un projet de recherche dans lequel je vais évaluer l'efficacité de passer par la consultation d'oncogénétique dans le département prévention du cancer colorectal, et, au sein de cette étude, j'aimerais faire une étude ancillaire qui est les raisons pour lesquelles les personnes refusent la consultation, les raisons socio-économiques, culturelles etc. Bon, ça c'est quelque chose qui me tient à cœur mais que j'ai pas encore mis en place (…) J'imagine justement prendre cette expérience [en tant que conseillère en génétique] comme un plus. Et mon objectif, à terme, serait d'intégrer des structures beaucoup plus axées vers la prévention mais en lien avec les anomalies génétiques hein bien sûr, type euh, type l'INCa, type euh les… les organismes de prévention des cancers colorectaux (…) Prendre un peu plus de hauteur en fait. Donc là c'est très bien d'être sur le terrain. Parce que c'est génial hein, on a vraiment les patients en face de soi et tout, mais euh on imagine toujours entre guillemets gagner en grade dans la vie hein **(C18F)**

Les mentions du parcours, non seulement au début de l'entretien mais surtout lorsqu'elles interviennent en lien avec d'autres aspects de l'expérience vécue, suggèrent l'importance de la prise en compte de la trajectoire personnelle et professionnelle dans la mise en sens de l'expérience. L'expérience vécue présente vient s'ancrer à la fois dans l'expérience passée et future et est mise en sens par les participants de façon à ce les trajectoires professionnelles viennent s'ancrer dans leur propre récit biographique de façon cohérente : la façon dont des rencontres, des envies, des contraintes, les ont amenés au poste occupé actuellement, la manière dont leur trajectoire participe à leur expérience actuelle, et enfin la façon dont cette trajectoire leur permet de se projeter dans leur avenir.

Un quotidien entre satisfaction et frustration

Des fonctionnements de services extrêmement variables

→ Nœuds descriptifs : description de son métier, description du quotidien du service, thérapies ciblées, relations interpersonnelles avec les collègues, relations interpersonnelles avec les autres spécialistes et professionnels, relations avec l'administration de la structure de soins

→ Nœuds expressifs : description, insatisfaction, enthousiasme, malaise, confidences à l'interviewer, plaisanteries et marques de complicité

Le temps consacré à la description de ses activités quotidiennes est important dans la majorité des entretiens. Il s'agit de l'une des thématiques les plus polarisées en termes d'expression émotionnelle : on y retrouve certes un grand nombre de faits présentés de façon factuelle, mais aussi une importante verbalisation de plaintes exprimées directement via une expression d'insatisfaction, mais aussi de malaise, de gêne, notamment lorsqu'il s'agit d'émettre une critique directe envers un collègue ou supérieur hiérarchique. Les interactions avec l'interviewer visent alors souvent à s'assurer de la confidentialité des propos tenus lors des entretiens, mais aussi à minimiser les propos critiques tenus grâce à des plaisanteries et marques de complicité. A l'inverse, on retrouve également de nombreuses expressions d'enthousiasme, de satisfaction, ponctuées ici aussi de marques de complicité avec l'interviewer. Il est à noter que l'ensemble de ces modalités d'expression peuvent cohabiter chez un même participant en fonction des aspects discutés, l'insatisfaction comme la satisfaction n'étant jamais formulées comme généralisées à l'ensemble du vécu de son quotidien au travail.

De façon transversale, l'ensemble des professionnels rencontrés s'accorde à considérer que leur métier leur permet de se sentir utile, et décrivent leur profession comme gratifiante. Cette sensation repose en grande partie sur le sentiment partagé d'avoir un impact concret sur la prise en charge individuelle et familiale, l'intérêt intellectuel ressenti par rapport à son activité, les rencontres avec les patients et collègues ou encore l'impression de travailler dans un milieu dynamique et stimulant.

> On est là pour faire cette démarche préventive et proposer à ces gens de savoir si ils sont à risque ou pas, et, si ils le sont, de leur proposer un suivi et faire en sorte qu'ils n'aient pas l'histoire de leur famille, qu'ils échappent à cette malédiction (…) Quand on rentre dans ces familles, qu'on arrive à les convaincre de l'utilité de la consultation, alors là, sur peut-être je sais pas 10-15 patients, on va modifier leur avenir, on va infléchir cette malédiction et on va leur rendre service, j'en suis convaincu, je le sais, je le vois **(O08M)**

Les descriptions du fonctionnement des services et des tâches dont chaque participant a la responsabilité souligne d'importantes disparités dans la manière dont les différents services sont organisés. Ainsi, si certains services sont spécialisés dans un ou plusieurs types de prédispositions au cancer (par exemple les prédispositions seins-ovaires), d'autres sont plus généralistes et traitent des demandes liées à tous les types de prédispositions au cancer, d'autres enfin sont localisés dans un service de génétique et dans ce cas les prédispositions au cancer côtoient les questions liées à la génétique médicale (ex : maladie de Huntington). Le nombre de consultations assurées au sein des services et par chaque participant de façon individuelle est très variable, ce qui s'explique notamment par le fait que de nombreux professionnels exercent en oncogénétique à temps partiel, mais aussi par le fait que certains d'entre eux assurent également des consultations avancées dans d'autres structures de soins. Ainsi alors que certains ne consultent que quelques heures par semaines, voire n'assurent que quelques consultations une semaine sur deux pour certains conseillers en génétique, d'autres sont amenés à consulter plusieurs demi-journées par semaine. Les pratiques autour de la réalisation des prélèvements d'échantillons soumis à l'analyse génétique sont variables : si dans certains services une prise de sang est proposée par les patients à l'issue de la première consultation, dans d'autres un temps de réflexion est systématiquement imposé aux patients qui doivent nécessairement se rendre à une seconde consultation avant qu'un prélèvement ne leur soit proposé. Que le prélèvement intervienne à la première consultation ou soit différée à une seconde rencontre, il est décrit comme l'aboutissement de la première étape de la démarche réalisée par les patients qui souhaitent réaliser un test génétique comme l'explique cet oncogénéticien : « *On discute du prélèvement, les gens sont tellement bien informés qu'ils tendent le bras en me disant que je fais la piqûre* » (O08M).

> Les patients, ils doivent être revus dans un second temps. Les médecins n'ont pas forcément le temps, donc c'est vrai que quand des patients viennent déjà dans une première consultation avec une conseillère en génétique, qu'il y a déjà un peu de délais, on leur dit « Bah, on vous reverra, vous aurez votre prise de sang, faut réfléchir », alors que les patients, la plupart du temps, dans 95% des cas je pense, pour eux c'est déjà tout réfléchi qu'ils veulent faire cette prise de sang quand elle est possible. On leur dit « Faut revenir dans quelques temps », les créneaux, c'est pas avant 6-7 mois » (…), je trouve que c'est assez violent **(C08F)**

> Pour une personne qui vient pour la première fois, une femme qui a un cancer du sein, une femme jeune, je vais reprendre tous ses antécédents personnels. Après, je vais tracer avec elle son histoire familiale pour l'arbre généalogique en fait. Je leur explique avec des schémas pour voir quelles études on peut leur proposer, et après on discute de l'intérêt de l'étude, voir si elle est prête à le faire, si elle veut un délai de réflexion ou rencontrer le psychologue. Si la dame est vraiment demandeuse, la recherche peut du coup se faire le jour-

même. Et donc dans ce cas-là, on fait l'analyse, donc je lui fais signer les consentements, et donc on lui fait un frotti jugal et l'infirmière dans la foulée fait la prise de sang (I : D'accord). Et ça en général il faut compter pratiquement une heure **(C11F)**

Les délais pour obtenir un rendez-vous en oncogénétique ou un résultat suite à un test génétique sont également très variables d'un service à l'autre : si certains professionnels estiment qu'il est possible d'avoir un rendez-vous en un mois et demi à deux mois, d'autres estiment le temps d'attente à 6 à 8 mois. Une fois le prélèvement sanguin réalisé, le retour des résultats par le laboratoire peut prendre jusqu'à un an. Ces délais sont souvent décrits comme beaucoup trop longs, voire inacceptables, et peuvent constituer des sources de frustration et de difficultés pour les soignants qui doivent alors faire face aux réactions négatives des patients qui acceptent parfois mal cette attente.

Moi, ce que je trouve très compliqué, c'est aujourd'hui sur B. pour avoir le résultat d'une analyse sur les deux gènes majeurs de prédisposition au cancer du sein et de l'ovaire, on a un délai qui est entre 12 et 18 mois (…) Donc on va voir la personne, on va remuer tout ça, et puis, à la fin, on va lui dire « Mais on se revoit d'ici un an un an et demi », donc c'est un peu particulier **(C05M)**

Avec l'augmentation de la demande et nécessité de réorganiser les plannings en ménageant des créneaux d'urgence pour les patientes qui consultent en lien avec les protocoles Olaparib, la frustration des soignants peut se renforcer face aux délais des consultations « classiques » qui s'allongent et peuvent constituer des sources ou stress ou de fatigue. La gestion des protocoles Olaparib est variable d'un service à l'autre : dans certains centres, les patientes atteintes de cancer de l'ovaire sont adressées en oncogénétique lorsqu'elles sont en rechute, dans d'autres, l'ensemble des patientes atteintes de cancer de l'ovaire est adressé dès le diagnostic par la structure afin de ne pas perdre de temps en cas de rechute. Le choix de la stratégie mise en place au sein du centre ne dépend pas seulement du choix des soignants en oncogénétique, ce qui peut participer à causer un sentiment d'impuissance.

Il y a tellement de demandes. On a les demandes en urgence qui se sont rajoutées il y a quelques temps pour le protocole Olaparib (I : humhum) qui concerne le cancer ovarien. Je sais pas si vous en avez entendu parler, quand il y a un cancer ovarien et qu'il y a une rechute on peut proposer un traitement en plus chez les patientes chez qui on trouve une mutation BRCA1 ou BRCA2. Donc il faut qu'on ait des délais de réponse très rapides pour les voir très vite en consultation. Donc des fois on a des vagues hein, on en a énormément d'un coup d'un seul, donc là c'est plus compliqué de répondre à toutes les demandes. Et voilà, c'est vrai que si on pouvait les voir d'emblée les patientes, qu'on les prélève, je pense que ce serait vraiment top quoi **(C08F)**

La durée des consultations varie selon le type de consultation, lorsqu'il s'agit d'une rencontre avec un cas index, le rendez-vous permettant de revoir ou reconstituer l'histoire familiale du patient peut durer entre 30 minutes et une heure en fonction des services. Ce temps de consultation est souvent considéré comme un confort par les participants, à la fois pour eux-mêmes et pour les patients, car ce temps permet une écoute et une prise en compte de la demande du patient, tout en assurant au consultant de disposer de suffisamment de temps pour recueillir les informations médicales et expliquer les enjeux liés à la réalisation d'un test de prédisposition au cancer. La coopération avec les psychologues est valorisée et lorsque ceux-ci ne sont que peu disponibles, voire inaccessibles, au sein de l'établissement de soins, ceci peut provoquer un inconfort chez les soignants qui ne se considèrent pas comme les plus à mêmes de gérer certaines problématiques d'ordre

psychologique et orientent les patients vers les psycho-oncologues lorsqu'ils perçoivent chez eux une vulnérabilité émotionnelle.

> J'apprécie (…) de savoir que j'ai vraiment apporté quelque chose au patient, que justement j'ai pu adapter mon discours à la compréhension, au niveau de compréhension du patient, de savoir qu'en ressortant de la consultation, il sait un petit peu où il va, qu'il a été pris en compte un petit peu aussi. Parce que bah, il y a beaucoup de patients qui nous disent « Bah avec un cancer c'est une prise en charge qui est qui est rapide et efficace, tellement qu'on en oublie le facteur humain ». Alors que voilà, nous on peut prendre ce temps-là (…) Nous, si on a besoin de passer une heure avec un patient en consultation, bah on le fait. Si il faut le rappeler une semaine après, si il faut réexpliquer à la fille ou au mari ou autre au téléphone après, on est là pour ça. Voilà c'est ce qui me plaît dans mon métier (…) je vois concrètement ce que je leur apporte dans l'immédiat **(C01F)**

> Ah ouais ça me manque, on peut pas bosser en oncogénétique sans psychologue. Enfin on peut mais c'est beaucoup moins confortable, parce que rien que pour les tests prédictifs, où on est quand même censé évaluer si la personne est vraiment prête à faire le test (…) Il faudrait un temps dédié avec la psychologue, ou au moins qu'elle soit plus disponible donc des fois oui… Je suis sûre qu'on prescrit et que c'est pas forcément le plus bénéfique pour la personne. Sinon on donne des temps de réflexion, mais voilà, c'est tout ce qu'on peut faire sans psychologue **(C02F)**

Relation médecin-conseiller, la négociation d'un positionnement hiérarchique complexe

→ Nœuds descriptifs : relations avec ses collègues au sein du service

→ Nœuds expressifs : description, satisfaction, insatisfaction, plaisanteries, confidences

La qualité perçue de la communication au sein de l'équipe soignante joue un rôle important, notamment dans l'harmonisation des pratiques et des discours, ainsi que dans la gestion des situations complexes tant au niveau médical qu'au niveau émotionnel.

> On est une équipe, donc il y a A. et moi, et il y a le docteur B. qui chapote le service et fait des consultations, et deux secrétaires. Et on est dans un bon environnement, on s'entend bien, c'est un bon environnement, c'est dynamique, c'est… On essaye toujours de trouver des choses pour faire avancer le service, pour homogénéiser nos pratiques au mieux, pour être sûr qu'on ait tous à peu près le même discours quand on est face au patient. Donc il y a beaucoup d'échanges dans ce qu'on fait dans la façon dont on va rendre les résultats, dans la façon dont on va faire un arbre, prescrire ou non un test. C'est vraiment cette recherche d'homogénéisation de nos pratiques pour pas qu'il y ait d'écart, pour qu'un patient, peu importe qui il verra des consultants, il est plus ou moins certain d'avoir le même discours **(C06F)**

> Ah oui je pense qu'on est une très bonne équipe. Franchement on fonctionne bien, on est tous différents mais on s'entend bien et ça apporte une complémentarité. Et voilà, on a mis en place un staff où on est tous ensemble et on reprend tous les dossiers qui ont été vus dans la semaine, ou ceux qui ont posé problème pour discuter, revoir les indications, dire ce qu'on pense, chacun donne son avis. Et puis voilà c'est une vraie entente, et puis c'est enrichissant parce que chacun va avoir une vision, chacun peut apporter quelque chose. Après c'est discuté, accepté ou pas accepté, mais voilà c'est un vrai échange agréable **(O06F)**

La question des relations entre oncogénéticiens et conseillers en génétique est le plus souvent abordée par les conseillers en génétique. Cette thématique reste assez peu abordée par les oncogénéticiens et lorsqu'elle l'est, la conversation s'oriente le plus souvent vers une description de la répartition des tâches au sein du service. Lorsqu'ils sont interrogés sur leurs ententes avec leurs collègues (oncogénéticiens, conseillers en génétiques, etc.), les oncogénéticiens ont tendance à fournir des réponses plutôt vagues bien qu'exprimant une satisfaction envers les relations établies et le fonctionnement du service. Les conseillers en génétique ne sont que très rarement directement nommés, et les descriptions des relations avec eux restent souvent superficielles, c'est-à-dire qu'elles

reposent davantage sur la description de compétences que sur des ententes individuelles ou l'évocation d'affects. Lorsqu'ils sont amenés à en discuter certains discours renvoient à une position quasi-paternaliste de la part du médecin et une hiérarchisation des responsabilités (O09M), d'autres reposent davantage sur une valorisation de compétences différenciées et propres aux médecins et aux conseillers en génétique (O06F). La différence de statuts hiérarchique peut donc être plus ou moins présente dans le discours en fonction des participants.

> Bon, en tout cas ce qui est sûr, c'est que je ne me défausse pas sur les conseillères en génétique, et que tout le poids des consultations c'est d'abord mes épaules, et ensuite il y a aussi elles bien sûr, mais je fais en sorte que vraiment il y ait pas de… Je ne me défausse pas de mes responsabilités de mon travail, c'est pas aux conseillères en génétique d'assurer de voir des patients en première ligne parce qu'elles ont pas les compétences et pour pouvoir gérer ce genre de situations certains le font moi je ne le fais pas **(O08M)**

> Alors moi je fais pas trop de répartition. Ce qu'on a convenu, c'est que pour les patients pour qui on annonce pour la première fois qu'ils sont porteurs d'une mutation, c'est plutôt moi qui les voit, et je dis plutôt parce que si ça correspond à des moments où je suis absente j'ai pas de problèmes pour que ce soit eux qui les voient. On est une équipe où on s'entend plutôt bien, on a un bon fonctionnement tous ensemble, et voilà c'est pas parce que je suis médecin que je vais faire forcément mieux mieux les rendus. Je pense que c'est tellement lié à la façon dont on discute, et plus que par rapport à des professions. Donc je trouve qu'ils sont formés comme il faut pour pouvoir expliquer un syndrome. Donc voilà, la répartition elle est en fonction des urgences de la demande. Maintenant, il apparaît des tests qui sont faits pour une indication entre guillemets que je dirais thérapeutique (I : humhum) et donc familiale diagnostic familial, et ceux-là c'est plutôt moi qui vais les voir car derrière il y a des explications de traitements, et là-dessus c'est vrai qu'ils ont pas de formation en oncologie. Donc du coup je vais être plus apte à répondre aux questions et voilà… Et après le suivi c'est pareil, comme c'est plus clinique c'est plutôt moi qui fait les suivis **(O06F)**

Si les relations sont le plus souvent abordées sous l'angle hiérarchique par les conseillers en génétique que les oncogénéticiens, c'est principalement car cette question renvoie pour ceux qui l'évoquent à une dynamique que l'on peut qualifier de revendicative. Il s'agit pour les conseillers en génétique d'estimer si leurs compétences sont reconnues ou non à leur juste valeur par le ou les médecin(s) avec qui ils sont amenés à travailler, cette appréciation étant essentielle à la qualité perçue de la relation avec le médecin qui constitue ici le supérieur hiérarchique direct. Cette reconnaissance des compétences, ainsi que la confiance établie entre conseillers et médecins, semblent jouer un rôle essentiel dans les relations entre soignants et la satisfaction par rapport à celles-ci.

> J'ai pas mal de responsabilités, je fais avec A. que vous connaissez, je partage les consultations assez facilement : on prend un planning et puis on se partage les patients, même les résultats je les rends beaucoup plus facilement que dans certains autres centres, vous avez dû le remarquer (I : oui). Voilà il y a une certaine confiance qui s'est établie. Et puis j'ai pas mal d'autres projets personnels qui sont en cours **(C13F)**

Si les conseillers en génétique revendiquent leurs compétences, la différence avec celles des médecins n'est pas toujours claires, pour certains ce sont deux rôles tout à fait différents, qui reposent sur des expertises distinctes, pour d'autres au contraire la différence entre les rôles et les expertises est quasi-inexistante et leur prise en charge serait équivalente à celle du médecin. La valorisation des compétences des conseillers en génétique s'établit de deux façons : soit en les rapprochant des compétences des médecins, on observe alors une perception de ses capacités à faire « aussi bien » que le médecin et un possible sentiment d'injustice lié à la différence hiérarchique, soit en les différenciant des compétences des médecins, cette position reposant sur l'idée que les conseillers en

génétiques ont des compétences qui leurs sont propres, ils constituent donc une valeur ajoutée au sein des services et leur rôle est complémentaire à celui du médecin.

> Alors je trouve quand même que par rapport à la formation, on a quand même un bac +5 on est très bien formés au niveau de la consultation, des techniques de communication. On est vraiment euh, on consulte pas du tout comme les médecins, on a vraiment notre propre façon de consulter et qui n'est pas du tout… En général, les gens connaissent très peu, ils savent pas comment on a été formé, ils savent pas tout le volet psycho, éthique médicale, techniques de communication, qu'on a et ça c'est parfois un problème. Parce que bon on n'est pas dénigré hein mais euh on n'est pas du tout reconnu à notre juste valeur **(C02F)**

Le médecin, en tant que supérieur hiérarchique, est considéré comme celui qui décide de la marge de manœuvre dont dispose le conseiller. Le bien-être et la satisfaction des conseillers en génétique par rapport à leur quotidien au sein du service reposerait en grande partie sur les contraintes exercées et opportunités permises par les médecins. Le médecin est ici une figure individuelle, dont la personnalité est au service ou non de la relation avec les conseillers en génétiques. La capacité perçue des médecins à déléguer des tâches aux conseillers en génétique est ici perçue comme essentielle. En effet, les revendications des conseillers en génétique reposent le plus souvent sur une demande de disposer de davantage d'autonomie et de responsabilités au sein du service et dans la prise en charge des patients. Ces enjeux se négocient principalement dans la possibilité pour les conseillers en génétique d'avoir une activité de consultation qui leur semble suffisante et de prescrire et / ou rendre les résultats des tests génétiques. D'un service à un autre, le type de responsabilités attribués aux conseillers en génétique est très variable, certains pouvant être amenés à prescrire des tests en utilisant des ordonnances préalablement signées par le médecin et à rendre les résultats des tests génétiques, d'autres étant « *cantonnés* » (C07F) au recueil des informations médicales et familiales et aux consultations les plus simples au niveau médical (par exemple les consultations de cas index avec une indication d'analyse clairement définie). Les conseillers en génétique n'étant pas actuellement autorisés à prescrire des tests génétiques, l'enjeu de la prescription et surtout de la reconnaissance de celle-ci au niveau légal est souvent abordée dans les entretiens et constituent l'une des revendications fréquemment évoquées. Ces différents niveaux de responsabilités, ainsi que les salaires variables d'un service à l'autre, peuvent générer de la frustration, notamment en l'absence de cohérence perçue entre les compétences dont pense disposer le participant et les tâches lui sont attribuées. Dans ce cas, l'insatisfaction est manifeste dans le discours, et transparaît notamment au travers de confidences faites à l'intervieweuse.

> Tout dépendra (…) des médecins avec qui je travaillerai, et de ce qu'ils me laisseront faire. Voilà euh… Après je me dis que plus ça va aller, plus il y aura de médecins jeunes qui vont arriver, donc qui auront toujours connu les conseillers en génétique. Donc j'ose espérer que ça évoluera dans le bon sens et qu'on n'aura pas des médecins qui veulent rien nous laisser faire en dehors du secrétariat avancé. Donc je pense que ça dépendra beaucoup de ça **(C17F)**

> Il faut quand même attendre six mois de plus pour qu'on ait une place en rendez-vous, pour venir faire la prise de sang (I : effectivement). Donc voilà, ça devient très compliqué à gérer. C'est vrai que bon bah les deux médecins, il y a une femme qui est plus obtue et fermée que l'autre et c'est elle qui s'occupe de gérer, de faire les prescriptions, et voilà elle souhaite pas que… Et voilà, elle n'a pas de mauvaises raisons et ce n'est pas par manque de confiance mais elle a un petit peu de mal à déléguer et du coup les patients en pâtissent (…) C'est très très variable vous verrez avec les autres conseillers en génétique (…) Tout le monde ose pas forcément le dire, mais c'est vrai que c'est assez compliqué de travailler avec les généticiens qui ont un certain ego (I/C : rires), je veux dire c'est compliqué, mais alors-là effacez ça hein (rires) **(C01F)**

Les relations avec l'administration de la structure de soins

→ Nœud descriptif : relations avec l'administration

→ Nœud expressif : insatisfaction

Les relations avec l'administration de la structure de soins ne sont que rarement abordées lors des entretiens, et lorsqu'elles le sont il s'agit presque exclusivement du discours des oncogénéticiens et sur un mode revendicatif. Sur les 19 références encodées aux relations avec l'administration, 15 le sont aussi au nœud expressif renvoyant à l'insatisfaction, la colère et la frustration, ce qui suggère que les relations avec l'administration ne sont abordées que lorsqu'elles sont perçues comme étant mauvaises. C'est particulièrement le cas pour l'entretien avec l'oncogénéticien O08M qui tient un discours très véhément à l'égard de la direction de l'hôpital au sein duquel il travail, son mécontentement s'exprimant par la lecture d'un email qu'il a reçu de la part de la direction par rapport aux nombres de consultations effectuées. Sur l'ensemble des participants, seuls cinq ont abordé la question des relations avec l'administration, dont quatre oncogénéticiens sur les huit interrogés, ce qui peut laisser imaginer que la pression de l'administration s'exerce davantage sur eux, qui ont une position hiérarchique plus élevée, que les conseillers en génétique. Alors que les conseillers en génétique peuvent avoir une position revendicative par rapport aux oncogénéticiens, ces derniers développent davantage de revendications, voire une forme de contestation, à l'égard de l'administration de la structure de soins au sein de laquelle ils exercent. Les principales plaintes renvoient à des enjeux financiers qui comprennent un manque de ressources humaines et une pression liée à l'augmentation de l'activité (en termes de nombre de consultations ou de recherches menées). L'absence de soutien perçu de la part de la hiérarchie peut susciter une frustration associée à la sensation de devoir lutter contre des enjeux qui dépassent le soin et la prise en charge des patients. Les enjeux économiques, perçus comme incompatibles avec la pratique médicale, entrent en conflit avec l'idéal de soin des oncogénéticiens.

> L'hôpital, aujourd'hui, il est parti dans une campagne de réduction des coûts, d'économie… Ma directrice de l'hôpital, (…) on l'appelle Madame Niet, parce qu'elle vous dit toujours non, quoi que vous lui posiez comme question, elle vous dit non. Elle est là pour ça, et elle remplit avec zèle la mission pour laquelle on l'a amenée là. Donc moi je compte absolument pas sur l'hôpital pour me démerder (…) Ces gens ne sont pas là pour vous aider, et ils sont là pour vous freiner (…) Tous les ans ils vous demandent votre rapport d'activité, c'est ça le paradoxe, ils veulent savoir combien de consultations vous avez fait, ils les surveillent, et si ça descend ils vous disent « Mais Monsieur Docteur là pourquoi votre activité baisse ? ». Je vous rassure, mon activité ne baisse pas, dans aucun domaine. Mais ils sont là pour me surveiller quand même **(O08M)**

> Après j'ai l'impression que c'est quelque chose qui est présent dans toutes les entreprises. Je parle d'entreprises volontairement, et pas d'hôpital avec la dimension humaine, donc ça me sidère de vous dire ce mot, mais je considère souvent que là, je suis *in fine,* même si je suis pas dans un milieu privé qui fait du bénéfice, le fonctionnement, c'est le fonctionnement d'une entreprise qui dit faire mieux plus etc., alors qu'on prend en charge des patients. Et donc, c'est dans cette optique que les objectifs de la hiérarchie pèsent sur la façon dont vous voudriez que ça se passe pour vos patients (…) Moi j'ai une vision de médecin où je suis moins dans la recherche, j'ai moins envie de faire de la recherche proprement dite que de m'occuper de mes patients, alors que clairement la hiérarchie demande à ce qu'on soit polyvalent, et que même si au fond de nous on n'a pas forcément envie d'en faire, on nous impose de le faire parce que c'est un objectif de service. Il y a l'hôpital, on travaille parce que derrière il y a un financement, il y a de l'argent donc le nerf de la guerre, comme dans n'importe quelle entreprise qui fait de l'informatique, de je ne sais pas quoi. Enfin voilà, donc j'ai tendance à le voir un peu comme ça, et donc c'est ce qui, je pense, participe aussi à la frustration **(O04F)**

Les relations avec les professionnels de santé extérieurs au service

→ Nœuds descriptifs : relations avec les autres professionnels de santé

→ Nœuds expressifs : description, satisfaction, insatisfaction, complicité, histoires de patients, autres anecdotes

La perception des relations entretenues par les professionnels en oncogénétique avec leurs collègues en dehors du service (notamment les oncologues, mais aussi les médecins généralistes, les gynécologues, et autres spécialistes d'organes) permettent de mieux comprendre le positionnement de l'oncogénétique dans le paysage complexe de la prise en charge en oncologie. Le plus souvent les relations interprofessionnelles évoquées concernent des médecins, et seulement plus rarement d'autres professionnels de santé (personnel des laboratoires d'analyses médicales, personnel infirmier, etc.). L'appréciation des relations entretenues avec les professionnels de santé extérieurs au service repose sur les possibilités de collaboration perçues avec eux. Etablir des relations positives avec les autres professionnels de santé semble essentiel, à la fois pour sa propre satisfaction, et pour la prise en charge des patients. Différentes stratégies peuvent être développées par les professionnels en oncogénétique pour développer ces relations positives, par exemple en organisant des journées portes ouvertes au sein du service à destination des professionnels exerçant au sein de leur structure de soins, ou encore en cherchant à transmettre des informations sur leurs disciplines auprès de soignants exerçant à l'extérieur de la structure (qu'ils exercent en libéral ou non), à l'image des médecins généralistes. Ces relations nécessitent donc un effort d'information à l'intention des autres professionnels de la part des soignants en oncogénétique. Lorsque les efforts de communication déployés semblent porter leurs fruits, les soignants être satisfaits de l'amélioration des relations et du renforcement de la collaboration avec les autres professionnels.

> On a écrit un courrier à tous les médecins généralistes [de la région], justement pour un peu les informer sur la consultation d'oncogénétique, comment on fonctionnait, devant quel type de pathologies ils devaient y penser. Bon après, sur des choses très simples en fait hein, sans rentrer dans le détail des syndromes, leur dire dès qu'il y a une agrégation familiale de cancers, dès qu'il y a des tumeurs rares. Enfin, en gros, c'était pas dit comme ça, mais entre guillemets « Vous êtes des bons praticiens ce qui n'est pas comme d'habitude, ce qui sort de l'ordinaire, ce qui vous perturbe, c'est ce genre de personnes qu'il faut nous adresser » **(C05M)**

Certains oncogénéticiens rapportent percevoir chez d'autres spécialistes une méconnaissance, un manque d'intérêt, voire même une attitude méprisante envers l'oncogénétique qui serait considérée comme une spécialité peu valorisante, « *une spécialité un peu cool peut-être* » (O07F). Ce sentiment de dévalorisation et de manque de reconnaissance peut être mis en lien avec des pratiques venant d'autres professionnels qui peuvent semblés inadaptées et sont interprétées par les oncogénéticiens et conseillers en génétiques par un manque d'intérêt. Ainsi, une frustration peut être évoquée lorsque les patients consultent sur recommandations d'un autre médecin alors qu'ils ne présentent pas les critères d'indication, et inversement si les patients ne sont pas adressés en oncogénétique alors qu'ils devraient l'être au regard de leur situation familiale, ou encore lorsque les patients sont adressés en oncogénétique mais que l'objectif de la consultation de ne leur a pas été clairement expliqué au préalable.

> Je vais résumer, mais des médecins (…) quelque part ça les ennuie les consultations de ce type, parce qu'ils sont formés à être dans l'action, dans le soin, pour prescrire des médicaments, enfin voilà ce genre de choses. Donc des attitudes, vous voyez, autour de la santé, ou autour du dépistage, prévention, c'est toujours les autres qui s'en occupent quoi **(O05F)**

> Il y a des médecins qui font le tri hein, c'est justifié qu'on les voit en consultation, pis y en d'autres qui nous adressent une petite mamie qui aurait fait un cancer du sein à plus de 90 ans et qui n'a pas d'antécédent médicaux, et c'est vrai que nous on a pas forcément… C'est pas tellement légitime de nous l'adresser en oncogénétique, et ils nous l'adressent quand même quoi, donc c'est pas toujours évident aussi à faire comprendre aux médecins (rires) **(C08F)**

Cette frustration peut également être exprimée lorsque le discours des autres spécialistes à l'intention des patients est perçu comme trop pressant, alors que les pratiques en oncogénétique reposent notamment sur le fait de laisser au patient le temps de décider pour lui-même et pour sa famille. Il y aurait ici un manque de compréhension perçu de l'importance et de la subtilité des enjeux psychosociaux et éthiques propres à l'oncogénétique. Cette insistance est principalement présente lorsque le résultat d'un test génétique est utilisé pour orienter le choix du traitement mis en place en cas de cancer. La pression peut également reposer directement sur les professionnels en oncogénétique avec une insistance de la part des autres spécialistes pour que leurs patients aient accès à une consultation plus rapidement que ne le permettent les délais actuels.

> Ils sont jamais forcés à faire quoi que ce soit (…) il y a aucune obligation. Après selon le médecin qui envoie, selon la manière dont travaille ce médecin, c'est plus ou moins bien… Enfin certaines viennent docilement on va dire quand même (I : D'accord. Mais bon, quand elles arrivent, on leur explique qu'il n'y a aucune obligation certaines viennent euh… Par exemple pour la chirurgie, c'est vrai qu'on en a eu plus d'une où des fois on était un petit peu en porte-à-faux. Mais par exemple, elles viennent en nous demandant une analyse en urgence parce que leur médecin leur a dit « Voilà vous êtes jeunes vous avez un cancer du sein sur un sein on va vous faire une mastectomie, une fois que la mastectomie aura été faite, il faudra faire la reconstruction, on a besoin d'avoir le résultat de l'analyse BRCA pour savoir quel geste chirurgical on fera, s'il faut une mastectomie de l'autre côté ». Donc on a eu plusieurs patientes (…) où on leur dit « mais quelle est votre demande, c'est à vous de décider ». Sauf que le médecin en a besoin, qu'il faut le faire et qu'il faut le faire de manière urgente. Et c'est vrai que 90% des patientes elles ont dit « Non mais là j'ai pas envie quoi j'ai pas envie de faire de mastectomie là je veux prendre un peu de temps quoi ». Donc on a cette possibilité on reste euh… pas nous décideurs, mais (…) on a une place de pouvoir freiner certaines demandes trop pressantes de certains médecins, et au contraire faire comprendre à certaines alors c'est un peu dur, mais c'est de repêcher des patientes qui auraient pu venir il y a longtemps **(C01F)**

> O : Il y a un allongement des délais pour avoir ne serait-ce que ce premier rendez-vous de consultation (…) J'exagère un peu mais c'est intolérable (rires) pour les patients et pour les confrères, pour les médecins qui nous les envoient voilà c'est la situation d'aujourd'hui (…) C'est une source de pression, parce que forcément au plus il y a du délai, au plus vous recevez des coups de fils pour rajouter des patients en consultation, pour faire du surbooking, donc une source de pression. On a essayé de gérer ça, c'est-à-dire de nous aménager des créneaux en urgence dans la semaine, de dégager des créneaux etc. On a essayé comme tout le monde de travailler là-dessus, de faire en sorte que ça se passe mieux possible, mais voilà c'est une source de frustration et de pression ouais **(O04F)**

Le développement des thérapies ciblées qui vient brouiller les frontières entre oncologie et oncogénétique laissent imaginer la possibilité d'un rapprochement et une collaboration renforcée avec les professionnels de santé en dehors du service. Cette nécessité de travailler davantage ensemble peut être perçue comme une opportunité à la fois stimulante et gratifiante puisqu'elle va générer le développement de nouvelles compétences et permettre de développer des relations plus durables avec les autres professionnels de santé. Toutefois, elle peut également susciter une forme

d'appréhension chez certains professionnels qui anticipent des conflits avec les oncologues, en raison d'une supériorité hiérarchique perçue des oncologues qui pourraient venir contredire l'expertise des soignants en oncogénétiques.

> Ca va amener une relation différente avec les professionnels de santé, c'est-à-dire qu'on va être… Enfin si il y a un axe à développer plus tard, ça va être vraiment tout ce qui est thérapeutique. Donc déjà un rapprochement avec les infirmiers, avec les médecins oncologues, vous voyez avoir de nouvelles interactions voilà **(C09M)**

> Dans la pratique ça reste assez cloisonné. Moi je suis juste là pour faire le côté génétique et le traitement lui-même si il faut l'administrer c'est l'oncologue qui va l'administrer, donc il reste quand même cette séparation entre les deux milieux. Mais par contre intellectuellement c'est très intéressant, c'est très agréable cette collaboration finalement avec l'équipe thérapeutique (…) Alors c'est intéressant, parce que je dis que c'est intéressant, mais c'est aussi très conflictuel moi je le vois comme ça très conflictuel, dans le sens où l'Olaparib, enfin l'Olaparib et en fait les essais qui avaient commencé avant, tous les essais thérapeutiques qui avaient commencé depuis quelques années, ont modifié la relation entre l'oncologue et l'oncogénéticien dans le sens où l'oncologue avant il demandait l'avis de l'oncogénéticien « Est-ce que tu penses que cette patiente c'est intéressant d'aller faire une analyse génétique ». C'était notre expertise à nous en tant qu'oncogénéticien de dire que j'analyse la situation personnelle familiale et de dire « Oui c'est une bonne indication » ou « Non ça ne l'est pas ». Maintenant, on se retrouve dans une situation où l'oncologue nous impose, nous dit « Fais le test génétique parce que ça va peut-être changer la chimiothérapie », ce qui en soit est majeur pour le patient, mais parfois il y a aussi des conflits de point de vue voilà et (rires) paradoxalement j'ai l'impression que ça été plus source de conflits **(O04F)**

Les relations professionnels-patients en oncogénétique

→ Nœuds descriptifs : relations professionnels-patient

→ Nœuds expressifs : description, satisfaction, complicité

Les relations avec les patients sont valorisées par l'ensemble des participants. Tous s'accordent à décrire les rencontres et échanges avec les patients comme faisant partie des éléments les plus motivants et gratifiants de leur pratique et de leur quotidien. L'oncogénétique permet de concilier l'intérêt scientifique pour la génétique et les aspects communicationnels et relationnels avec les patients.

> En fait, moi ce qui me plaît c'est le contact avec les patients. Je fais un temps en consultation, un temps au laboratoire, donc ça me permet d'avoir une pratique assez variée. Et puis le contact avec les gens me plaît, et puis j'aime bien écouter, discuter avec les gens hein. Moi je suis pas faite pour les actes techniques, je pense donc euh… Je pense que c'est ça qui m'attire, je pense que c'est la rencontre avec les personnes que je peux voir lors des consultations **(O07F)**

> C'est la différence de la recherche (rires), quand je faisais ma thèse, je trouvais que c'était un peu dur (rires). J'avais justement envie de trouver un boulot après où le soir en rentrant tu te dis quand même « Bon bah j'ai servi à quelque chose » (rires). Et ça je l'ai vachement avec ce travail là, parce que du coup, les patients que j'ai vu aujourd'hui, bah voilà j'ai pu leur expliquer, et grâce à moi entre guillemets, voilà ils ont compris. Ils ont rencontré quelqu'un qui était gentil avec eux et qui leur a expliqué le principe. Et voilà je trouve qu'on a l'impression de servir à quelque chose pour ça quoi **(C28F)**

La satisfaction des patients par rapport à la communication établie, aux informations transmises et à la prise en charge proposée (qu'elle implique ou non la réalisation d'un test génétique) est essentielle puisqu'elle constitue pour les professionnels un critère important dans l'évaluation de la qualité de leur travail. Les possibles conflits ayant lieu avec les patients peuvent affecter émotionnellement les soignants, ils constituent une remise en cause de leurs compétences à proposer une prise en charge et une communication adaptée aux besoins des patients. Lorsque les reproches

formulés par les patients renvoient à des facteurs sur lesquels les professionnels n'ont pas d'influence, un sentiment d'impuissance peut transparaître dans le discours.

> Je trouve que c'est vrai qu'on a une bonne reconnaissance aussi des patients. A la fin de la consultation, régulièrement, il y en a qui nous disent qu'ils sont contents des explications, qu'ils ont compris, bon après je sais pas dans quelles limites ils ont compris, mais ça fait plaisir… Enfin oui, je me sens utile on va dire **(C11F)**

> Ici les médecins veulent pas qu'on fasse les prises de sang donc les délais s'allongent aussi pour les patients. Ils doivent être revus dans un second temps, les médecins n'ont pas forcément le temps. Donc c'est vrai que quand des patients viennent déjà dans une première consultation avec une conseillère en génétique, qu'il y a déjà un peu de délai, on leur dit « Bah on vous reverra, vous aurez votre prise de sang, faut réfléchir ». Alors que les patients, la plupart du temps, dans 95% des cas je pense, pour eux c'est déjà tout réfléchi qu'ils veulent faire cette prise de sang quand elle est possible. On leur dit « Faut revenir dans quelques temps, les créneaux c'est pas avant 6-7 mois, les résultats on les a en 9 mois un an ». Enfin je trouve que c'est assez violent quand même pour les patients et moi je suis pas à l'aise avec ça (…) Les patients des fois ils sont en colère quoi, et nous on est pas responsable, et c'est vrai que recevoir cette colère, c'est pas toujours évident à gérer (…) Je leur explique que c'est la démarche du service, que nous on n'y est pour rien. Voilà c'est pas toujours très… (rires). Enfin ça peut être tendu (…) Je comprends, les patients qui ont eu un cancer, moi je minimise pas du tout la chose, c'est vrai que des fois ils ont l'impression qu'on minimise les choses, « Bon bah faut encore attendre », ils ont envie d'avoir des réponses, c'est normal **(C08F)**

Les relations soignant-soigné comportent de nombreux aspects liés aux émotions ressenties et rapportés par les soignants, mais aussi perçues chez les patients. Les participants évoquent fréquemment leur empathie envers les difficultés émotionnelles exprimées par les patients et les situations familiales ou médicales souvent complexes auxquels sont confrontés les patients. Les soignants sont d'ailleurs nombreux à exprimer une tendance à s'attacher aux patients. Cette empathie et la capacité d'écoute manifestée par les soignants sont décrites comme des qualités indispensables à l'établissement d'une relation soignant-patient adaptée à la pratique de l'oncogénétique. La durée des consultations est considérée comme un facilitateur à l'établissement d'une relation de confiance entre patient et soignant. Si l'oncogénétique permet aux patients de se confier, les professionnels insistent souvent sur la nécessité de se préserver des émotions négatives vécues par les patients : si l'empathie est bien présente, une distance est nécessaire à l'établissement d'une relation appropriée avec les patients, mais aussi au bien-être des soignants.

> Je trouve que la relation se passe très bien [les patients] apprécient je trouve ce temps qu'on leur donne, parce qu'on a quand même 45 minutes au minimum de consultation. Ils apprécient vraiment qu'on les écoute, le nombre de fois où après les patients disent à la fin de la consultation « Bah ça fait vraiment plaisir qu'on ait pris le temps de nous écouter ». Parce que la génétique c'est encore un moment où on a le temps. Enfin mon avis ça va changer. On a le temps de parler justement de tous ces enjeux psychosociaux, comment ils se sentent, comment ils ont vécu l'annonce forcément sans trop rentrer dans les détails, mais comparé aux consultations d'oncologie qui durent 20 minutes, où c'est vraiment un peu l'usine dans certains centres… **(C02F)**

> I : Et est-ce que vous trouvez que votre métier est fatigant aussi bien physiquement qu'émotionnellement ou à tout autre niveau ?
> C : Euh physiquement non, il n'y a pas de soucis de cet ordre là. Emotionnellement, bah c'est voilà, savoir garder la distance, et savoir, ouais, faire la part des choses, pas trop s'attacher aux patients. Parce que comme on s'occupe du suivi aussi, ben les patients on les rappelle régulièrement pour avoir des nouvelles, pour savoir où ils en sont des examens **(C01F)**

Les patients sont considérés par les participants comme ayant un rôle actif dans leur prise en charge. L'un des enjeux de la prise en charge en oncogénétique est donc de permettre aux patients de disposer de suffisamment d'informations fiables et pertinentes pour prendre des décisions

concernant leur santé. Les connaissances des patients en lien avec la génétique sont perçues comme étant de plus en plus développées et médicalement pertinentes, notamment sous l'influence du témoignage d'Angelina Jolie dont l'exemple serait souvent discuté en consultation, tant par les patients que les soignants. La communication avec les patients se veut non-directive, le choix entre les options de prise en charge qui s'offrent à eux étant décrit comme relevant d'un choix individuel, éclairé et qui doit – dans des conditions optimales – être effectué librement et sans contrainte de la part de l'équipe soignante ou de la famille.

> Au niveau des prédispositions au cancer du sein et de l'ovaire, c'est beaucoup plus passé dans le domaine public que d'autres formes de prédispositions au cancer hein. C'est quand même très très très fréquent en consultation qu'on évoque forcément Angelina Jolie, mais même vraiment les gènes BRCA1 BRCA2. Des gens qui ont fait des recherches ils commencent déjà un peu à s'approprier les choses (I : Humhum), ce que moi je trouve très très positif **(C05M)**

> Maintenant on donne quand même une certaine autonomie au patient, alors je pense pas dans le parcours thérapeutique en cas de cancer, par contre en oncogénétique oui. C'est-à-dire que les décisions, par exemple pour BRCA, tout ce qui est mastectomie et surveillance chirurgie ovarienne (…) On voit qu'il y a une réflexion, qu'il y a une enfin voilà elles vont prendre différents avis, elles veulent préserver leur qualité de vie après, elles veulent pas faire n'importe quoi. C'est la relation me semble moins paternaliste avec le temps qui avance quoi, c'est plus le médecin qui décide pour la patiente, en tout cas pour ce genre de chirurgie quoi **(C01F)**

Si l'autonomie des patients et leurs capacités à décider pour eux-mêmes sont valorisées dans le discours, concrètement l'absence de connaissances en génétique, les difficultés liées à la langue ou encore la méconnaissance des motifs qui ont amené à la consultation en oncogénétique peuvent constituer des obstacles à l'établissement d'une communication efficace, les attentes des patients ne correspondant pas nécessairement aux objectifs de l'oncogénétique.

> La plupart ne savent pas tout quand même, c'est très rare ceux qui ont déjà bien tout compris avant de venir, qui ont déjà bien en tête à quoi ça va servir et quels seront les impacts pour leur famille. La plupart ils savent que c'est un test génétique, et les médecins quand même ils leur ont dit « C'est important pour votre famille ». Donc la plupart ils arrivent en disant qu'ils viennent pour leur fille ou pour machin, mais sans que ce soit… C'est quand même assez vague **(C16F)**

> Y a des patientes qu'on peut voir, étrangère, c'est vrai que c'est compliqué quand déjà y a la barrière de la langue plus la génétique. C'est vrai que la génétique c'est pas toujours évident, même pour des personnes qui parlent français très bien, donc là ça devient plus compliqué. C'est vrai que j'ai le sentiment qu'elles partent en se disant « J'ai rien compris » quoi. Donc là c'est vrai que c'est plus compliqué, même si y a si il y a un traducteur c'est pas toujours évident, mais c'est pas tous les jours non plus que ça arrive ça **(C08F)**

Savoir, savoir-faire, et faire savoir

Les professionnels en oncogénétique, qu'ils s'agissent des conseillers en génétique ou des oncogénétique, revendiquent des savoirs et savoir-faire propres à leurs pratiques et au développement d'une expertise particulière déployées lors des consultations. Ces savoirs et savoir-faire ne renvoient pas seulement à des connaissances médicales expertes liées à la l'oncogénétique, mais plus largement à l'exercice et à la pratique de son métier. Ces compétences reposent sur une accumulation d'expériences et un apprentissage forgé en grande partie sur le terrain, c'est-à-dire au contact des patients et au sein des services, mais aussi par le biais d'échanges avec d'autres professionnels de santé.

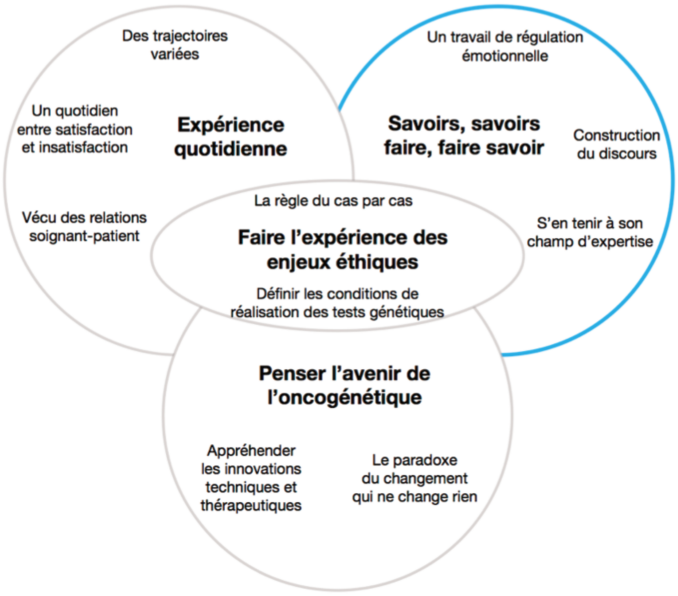


Figure 10: Illustration des dimensions de l'expérience vécue des soignants en oncogénétique: savoir, savoir faire, faire savoir

Un double travail de régulation émotionnelle

Le conseil en génétique implique la gestion d'émotions complexes et variées liées à la fois au fait qu'il s'agisse de situations où professionnels et patients sont confrontés à des pathologies graves, mais aussi, et plus particulièrement, parce que ces pathologies prennent une dimension familiale qui étend nécessairement les enjeux émotionnels de cette démarche. En ce sens, la consultation en oncogénétique se distingue d'autres types de consultations médicales puisqu'elle vient confirmer ou infirmer le caractère héréditaire d'une histoire familiale, que celui-ci soit déjà suspecté ou non. Nous distinguerons dans notre présentation la gestion des émotions des patients de la gestion de ses propres émotions par les soignants. Toutefois, notons que cette distinction vise principalement à faciliter la lecture des résultats. En effet, dans la réalité du discours des participants, la nécessité de gérer ses propres émotions découle souvent de l'empathie provoquée par les émotions perçues chez les patients par les professionnels. Dans la réalité, on peut donc imaginer que les émotions des patients et des soignants sont intriquées et entremêlées, ces phénomènes se manifestent dans des temps et lieux communs et le travail de régulation émotionnelle peut être pensé comme impliquant une double gestion des émotions de la part des soignants.

> Ce qui est le plus difficile, c'est de voir euh... Ca peut être lié au fait de travailler en cancérologie, que du coup les situations personnelles ou familiales qui sont rencontrées, elles peuvent être difficiles et lourdes. Parfois voilà, sur des journées entières de consultations, on peut être amené à rencontrer des situations à la fois personnelles ou familiales qui sont lourdes, et qui sont difficiles à gérer (I : hum hum), et qui sont liées aussi à la cancérologie, avec cette particularité que, nous, on aussi qu'on s'occupe de la dimension familiale et que du coup ça implique d'autres questions. On gère d'autres questions de d'autres angoisses pour les patients (…) La dimension familiale ça reste un sujet qui est toujours très difficile à aborder pour les patients, c'est-à-dire que euh… On voit des patients qui sont confrontés à une situation médicale, à une pathologie (…), et pour eux envisager que cette pathologie puisse avoir un caractère génétique ou familial, ça apporte beaucoup d'autres questions, de culpabilité éventuellement, du risque de transmission. Et du coup voilà, des questions (…) pour

> lesquelles ils sont plus fragiles je dirais (I : humhum) (…). Associer le terme de cancer avec celui d'hérédité, ça peut être euh ça peut être effectivement lourd voilà **(O01F)**

Comprendre et gérer les émotions des patients

→ Nœuds descriptifs : gestion des émotions des patients

→ Nœuds expressifs : description, difficultés émotionnelles, empathie, satisfaction, histoires de patients

Les consultations en oncogénétique sont décrites par les soignants comme étant chargées des émotions des patients. La nécessité de retracer l'histoire médicale et familiale des patients dans le cadre des consultations se traduit souvent par l'expression d'émotions négatives. Les patients sont amenés à évoquer des événements de maladie personnels et familiaux, mais aussi d'autres éléments de vie liés à des conflits familiaux, des deuils, des expériences de violences ou d'abus, ou encore des secrets de famille tels que des adoptions dissimulées. Un sentiment de culpabilité peut également être exprimé par les patients qui s'inquiètent de faire peser une menace sur leur famille quand bien même ils sont conscients de ne pas être responsables de la situation.

> Il y a certains patients qui vont être assez réticents et ne sont pas pressés du tout. (…) Par exemple j'ai une patiente qui me disait, enfin elle a eu son cancer il y a 4 ans, elle avait 36 ans, elle avait une tumeur qui était assez évocatrice, et voilà elle a mis deux ans à se décider avant de venir, et même là elle a dit « Je ne suis vraiment pas pressée » (…) Je lui ai parlé de délai d'un an pour avoir les résultats, elle a pas du tout été ni surprise, même au contraire, elle était soulagée de pas avoir la réponse tout de suite. Alors qu'à côté de ça on a des patients qui sont très très pressés et qui n'apprécient pas trop (…) qu'il y ait une deuxième consultation avant la prise de sang, et qu'après il faut encore attendre un an pour les résultats (…) On voit de tout hein, des fatalistes qui savent qu'ils sont porteurs avant même d'avoir fait la prise de sang, euh certains pour qui c'est douloureux de se replonger dedans, enfin vraiment on voit énormément de cas différents **(C01F)**

> Clairement quand les femmes arrivent souvent, elles sont inquiètes pour leurs enfants (rires). Donc elles veulent savoir comment ça va se passer pour leurs enfants. Après, ce qu'elles attendent de nous exactement, c'est peut-être qu'on leur donne des réponses à pourquoi, pourquoi il y a tous ces cancers dans la famille ? Et puis pour ensuite savoir comment. Faut surveiller en priorité leurs enfants de toute façon, c'est surtout leur demande **(C11F)**

L'anxiété et la peur perçue chez les patients face à un possible résultat positif est l'émotion la plus fréquemment évoquée par les participants. Afin de gérer cette angoisse, les soignants rapportent fréquemment employer une stratégie qui consiste à présenter le dispositif comme une chance pour les patients et leur famille, puisque les personnes à risque bénéficieront d'une surveillance et d'une prise en charge adaptée. Ce type de discours vise à rassurer le patient, notamment en lui présentant la découverte d'une mutation génétique comme positive ou du moins la moins négative possible : une mutation génétique constitue ainsi une explication à leur histoire familiale, souvent lourde, de cancer, tout en leur assurant qu'eux et leurs apparentés seront désormais pris en charge. Dans les cas où les soignants perçoivent les décisions des patients comme étant guidées par des réactions impulsives liées à la peur, ils leur recommandent le plus souvent de prendre le temps de réfléchir davantage avant de se positionner, qu'il s'agisse du recours à un test génétique ou encore à la chirurgie prophylactique suite à un résultat positif. Toutefois, il faut noter que la non-réalisation d'un test génétique ne suffit pas nécessairement à soulager l'inquiétude des patients. Au contraire, la décision des soignants de ne pas proposer de test génétique au regard de l'histoire familiale peut provoquer une frustration chez les

patients pour lesquels les réassurances en termes d'estimation du risque ne suffisent pas à alléger leur inquiétude par rapport à leur risque (ou au risque familial) de développer un cancer.

> Je vais rendre une fois sur dix un résultat positif, donc les gens voilà je les mets au courant de ça, ils sont pas pris au dépourvu. (…) Alors pour les apparentés, bien sûr, c'est un tout petit peu différent parce que là il y a déjà un pourcentage plus élevé. Quand vous voyez quelqu'un pour la première fois c'est un sur dix, quand vous voyez sur une famille, on est tout de suite à 50% souvent. Voilà mais c'est… J'ai annoncé tellement de mauvaises nouvelles que je leur dis « C'est une chance, faut positiver, vous savez pourquoi, vous allez être pris en charge, on va vous enlever etc., vous avez la possibilité de me rappeler de rappeler l'infirmier de liaison ». Voilà, on a mis en place un dispositif qui est plutôt sympathique je trouve **(O09M)**

> Bien entend, quand on rend des résultats positifs, parfois les personnes répondent à leur angoisse de risque de cancer par une demande de chirurgie préventive, et c'est là que nous on doit essayer d'adresser au psychologue. Le problème c'est que les femmes ne veulent pas forcément, et puis elles sont dans l'urgence, donc elles voilà on leur a donné des risques de cancer, elles veulent faire une chirurgie préventive. Et c'est là qu'il faut intervenir parce que ce sont des chirurgies qui sont lourdes, et ça peut aussi leur gâcher une partie de leur vie d'avoir fait cette chirurgie si le psychologue n'est pas intervenu hein (I : Oui). Parce qu'elles sont très angoissées, et la réponse à leur angoisse c'est la chirurgie préventive, c'est pas toujours évident de… de répondre à cette question-là **(O02F)**

La grande variété de manifestations émotionnelles observées chez les patients implique pour les soignants d'être capable de percevoir et s'adapter à ces manifestations. L'aptitude à répondre aux expressions émotionnelles des patients fait partie des compétences que les professionnels rapportent avoir développé. Observer les émotions des patients, les comprendre et y répondre repose notamment sur un ressenti, parfois peu verbalisable, qui s'appuie sur la prise en compte des comportements à la fois verbaux et non-verbaux des patients. Ce savoir-faire est particulièrement valorisé par les conseillers en génétique qui estiment qu'au-delà de l'expérience de terrain, ils sont à même de maîtriser la gestion des émotions et des enjeux psychosociaux liés à l'oncogénétique du fait de leur formation professionnelle.

> Alors les indicateurs, c'est surtout… Bah il y a le verbal, c'est sûr, et il y a le non verbal hein, on ressent. Et le fait qu'on fasse des consultations en deux temps aussi ça permet aux gens d'exprimer certains choses dans un bureau et pas dans l'autre. Ça permet que le médecin comme moi… Moi je peux avoir une vision, lui il peut avoir une vision complètement différente par la suite. Donc les critères c'est vraiment une personne qui va dire « Ecoutez je suis venu mais en fait j'ai pas très envie ». Le jeune l'autre fois, j'ai eu il y a pas très longtemps un jeune qui m'a dit « Ecoutez moi je suis venu faire cette recherche pour faire plaisir à ma mère mais moi je veux pas savoir ». Donc voilà, ça c'est des choses qui sont dans le ressenti **(C03F)**

Face aux récits de vie des patients et à la manifestation d'émotions négatives, qu'il s'agisse de tristesse, d'anxiété, de colère ou encore d'un sentiment de culpabilité, les soignants tentent de répondre avec une empathie manifestée par une attitude d'écoute. La durée des consultations est utilisée afin d'accorder aux patients un temps destiné à évoquer leurs possibles craintes, leurs attentes par rapport aux tests génétiques et donne aux professionnels l'espace disponible pour apporter une écoute adaptée et un discours rassurant. Toutefois, les professionnels soulignent également la nécessité de réguler ces expressions émotionnelles – ce qui n'est pas sans difficultés – afin d'éviter les débordements trop importants ou les digressions trop longues afin que la consultation permette bien le recueil des informations médicales indispensables à l'évaluation des risques génétiques. L'expertise en termes de régulation émotionnelle des patients par les soignants repose donc sur un double mécanisme qui vise à la fois à favoriser l'expression émotionnelle grâce à l'écoute et l'empathie,

mais aussi à la réguler en recentrant la communication sur les faits médicaux et en répondant aux préoccupations émotionnelles par des réponses pratiques et concrètes en termes de prise en charge médicale.

> Peut-être plus finalement que des explications ou des conseils, je pense qu'ils attendent d'être écoutés, enfin ils ont besoin d'être écoutés (…) Ecoutés par rapport à leurs difficultés à vivre la maladie par rapport euh… Par rapport aux questions qu'ils se posent, pourquoi eux… Enfin en tout cas c'est l'impression que j'ai finalement. Alors ils attendent aussi de nous qu'on leur apporte des réponses en termes de… de pourquoi, qu'est-ce qui va se passer, est-ce qu'on peut faire quelque chose pour moi et pour ma famille. Mais je pense qu'ils attendent, enfin je pense qu'ils sont aussi satisfaits de la consultation quand ils ont l'impression d'avoir été entendus écoutés et entendus **(O07F)**

> [Il faut] être factuel dans la façon dont on va prendre les informations, les laisser parler si elles ont envie de dire, mais pas non plus les laisser… Arriver à un moment donné à les recadrer pour les remettre sur l'objectif principal (…) De temps en temps, on a envie de dire « Bon ben maintenant la consultation est terminée on va s'arrêter là » et bon bah, on essaye mais on y arrive pas vraiment parce que on veut pas être brutal. Et du coup des fois ça oui ça a été un petit peu compliqué pour moi (…) Je suis pas arrivée à recadrer la patiente (…) elle me racontait les relations avec sa sœur, que c'était compliqué et très difficile, et nous on est avec notre feuille, on doit dire que c'est fini mais on n'y arrive pas **(C06F)**

La plupart des participants mentionne la nécessité de pouvoir travailler en lien étroit avec un psychologue, perçu comme étant le spécialiste de la gestion des émotions. Si les soignants s'estiment le plus souvent capables de gérer les émotions lors de la consultation, sur le long terme, travailler en lien étroit avec un psychologue permet de se reposer sur un professionnel dont l'expérience suscite la confiance pour faire face à des questions familiales et personnelles plus complexes, à des états de vulnérabilité perçus comme importants, ou encore pour orienter les choix de prise en charge. La dimension émotionnelle des consultations est largement rapprochée d'une dimension psychologique et l'expression d'émotions négatives intenses amènent les oncogénéticiens et conseillers en génétique à orienter les patients vers un psychologue dont ils estiment qu'il sera plus à même de proposer une prise en charge adaptée.

> J'ai bien intégré la dimension psychologique de cette médecine quand j'ai débuté. Vous savez, moi je suis pas psychologue hein (I : humhum), quand la psy me dit « C'est bon je veux parler avec la patiente », moi je me lève et je quitte la salle de consultation, c'est elle qui gère et je me sens pas compétent. Par contre, j'ai bien compris l'importance de cette dimension psychique dans cette prise en charge, parce que je dis souvent à mes étudiants, avoir un cancer c'est déjà pas très rigolo, mais d'apprendre que ce cancer vous l'avez hérité d'un de vos parents et que vous allez le transmettre à votre famille, à vos enfants, ça c'est dévastateur et c'est ce qui fait toute la dimension psychique de cette pratique de l'oncogénétique véritablement (…) Les gens quelques fois ne font pas le distinguo entre prédisposition et avoir le cancer, quand vous leur dites qu'ils ont une prédisposition ils croient qu'ils ont le cancer en eux, qu'il est quelque part, alors qu'ils ne l'ont pas, pas encore, peut-être même jamais. Bon ça c'est un gros travail qu'il faut faire bon, ça c'est mon job hein, mais il y a cette espèce de… de peur euh (soupire)… Elle est pas rationnelle, une espèce de croyance quoi qu'ils ont quelque part le cancer qui est là et qui va arriver… Et là, la psychologue elle joue aussi son rôle ça c'est clair… Dénouer tous ces trucs familiaux, historiques, personnels, et dans le futur, ça c'est assez compliqué à dénouer **(O08M)**

> Il y avait un deuxième centre où je travaillais, la psychologue quand on sentait que le rendu de résultats risquait d'être délicat, je lui demandais d'être là et donc on consultait en binôme. Donc là c'est un confort, surtout pour le consultant, je suis pas sûre que pour le patient se soit honnêtement mieux, je reconnais, mais en tout cas pour celui qui rend les résultats c'était voilà **(C07F)**

Réguler ses propres émotions : des stratégies normalisées ?

→ Nœuds descriptifs : gestion de ses propres émotions

→ Nœuds expressifs : description, difficultés émotionnelles, satisfaction, complicité, histoires de patients, autres anecdotes

Les participants décrivent le plus souvent leur métier comme satisfaisant mais pouvant provoquer des difficultés notamment au niveau émotionnel. Ils sont nombreux à évoquer une fatigue émotionnelle ou psychologique et une sensation de stress provoquées par les responsabilités qui pèsent sur eux, la pression liée à l'augmentation du nombre de consultations et l'élargissement du spectre des compétences qu'ils doivent désormais maîtriser. Ces attentes, perçues comme croissantes, peuvent provoquer une fatigue qui, si elle est peu souvent rattachée à une fatigue physique, prend le plus souvent la forme d'une fatigue émotionnelle.

> Forcément y a un risque vital qui est plus important au niveau de l'oncologie que sur l'oncogénétique. Donc on va dire que c'est peut-être un petit peu moins stressant sur l'oncogénétique, et en même temps pas tant que ça, parce que par contre là on va être encore plus confrontés aux histoires familiales, à tout ce qui se passe et il y a un côté très très prenant aussi. Et des fois, parce que bon bah dans une variété de cas on n'arrive pas à retrouver pourquoi, et sur le questionnement de « Est-ce j'apporte la bonne stratégie de prise en charge pour la famille etc. », et on a peut-être encore plus de gens sous sa responsabilité, on émet des recommandations de prise en charge, et là c'est vraiment pour plusieurs personnes et de la prévention, donc je trouve ça aussi, voire plus, stressant **(O06F)**

La confrontation quotidienne à la maladie et aux histoires de vie des patients, s'ils suscitent l'empathie des soignants, peuvent également faire peser sur ceux-ci un poids important. Plusieurs participants ont admis avoir déjà été obligés de sortir de consultation quelques minutes, voire de passer le relais à un collègue pour assurer la fin d'un entretien avec un patient, car la situation était trop difficile à gérer au plan émotionnel et qu'il leur semblait inacceptable de manifester des émotions négatives trop intenses face au récit des patients. L'expression d'émotions négatives de la part des soignants est volontairement restreinte lors des entrevues avec les patients Les soignants cherchent à s'adapter à ce qu'ils pensent être la demande des patients : que les professionnels soient capables d'accueillir et comprendre les émotions exprimées par les patients sans être à leur tour submergés par l'émotion. Ce postulat implique que répondre de façon optimale aux manifestations émotionnelles nécessiterait la mise en place d'une écoute attentive et bienveillante sans engagement émotionnel important de la part des soignants.

> Donc on travaille avec une psychologue, et ça c'est indispensable à la fois pour les patients, mais aussi pour nous parce que c'est quand même dur d'être au quotidien euh… Bah on est confronté au cancer, à la mort, à la famille, il y a des familles où a se parle plus pour des questions d'héritage, des familles mais alors décimées par le cancer et là moi ça m'est arrivé de craquer **(C18F)**

> Je pense que ça l'est [fatigant], c'est vrai qu'on côtoie la maladie, la mort, tout le temps. Enfin en tout cas on baigne dedans, donc oui je pense que je pense que ça y a une certaine fatigue ouais **(O07F)**

Les stratégies de régulation émotionnelle mises en place de façon délibérée par les participants semblent s'appuyer sur des pratiques normalisées. Ces stratégies sont forgées sur la base d'un apprentissage à la fois conscient et volontaire. L'une des particularités des soignants en oncogénétique est qu'ils sont nombreux à avoir exercé par le passé une autre activité, qu'elle relève

ou non du soin et de l'oncologie. Ces expériences, notamment lorsqu'elles se sont déroulées dans des services de soins considérés comme provoquant davantage de difficultés émotionnelles (oncologie, oncologie et hématologie pédiatrique, service des grands brûlés, etc.), permettent de relativiser en comparaison le stress ou les émotions négatives liées à la pratique de l'oncogénétique.

> Après c'est vrai que j'ai vécu tellement de choses difficiles en service, en hémato-pédiatrie, j'étais en service de greffe de moelle osseuse, donc tout ce qui était leucémie, en majorité les enfants qui restaient hospitalisés six mois en unité stérile (…) On relativise différemment après, on est en consultation, les patients on les voit avec leur histoire, mais c'est moins invasif je pense pour nous en tant que soignant. Après j'ai travaillé avec des enfants grands brûlés, c'est pas, voilà, c'est pas la même chose quoi. C'est dur aussi hein, je minimise pas du tout, mais la consultation c'est pas pareil qu'un service de soins à proprement parler. Donc on arrive déjà à mettre plus de distance, étant donné que ce sont des consultations, on voit les patients sur un temps limité, même si on suit les dossiers régulièrement, les patients on les suit pas au jour le jour quoi, on les voit pas tous les jours, donc déjà c'est vrai que ça met cette distance d'emblée (I : Oui). Mais je relativise par rapport à mon ancienne vie de soignante aussi hein, quand j'étais soignante c'est sûr que c'était beaucoup plus compliqué de penser à autre chose. Quand on faisait des chimiothérapies, qu'on voyait des enfants en fin de vie, ça je le ramenais à maison **(C08F)**

> Je crois que j'ai développé du fait de l'activité d'oncologie une capacité assez grande à effacer ces choses de ma mémoire, consciemment ou pas consciemment, pour pouvoir justement continuer euh… Alors je sais pas si c'est refoulé, ou si c'est masqué, ou si c'est vraiment oublié, ou quoi mais euh… Ca reste pas, j'ai pas l'impression que ça reste dans ma… dans ma conscience quoi. Enfin voilà, je n'en reparle pas ou vraiment c'est rare que je rediscute, soit avec des collègues ou des proches de situations que j'ai vu en oncogénétique qui me posaient problème… Ca peut m'arriver en oncologie parce qu'il y a des situations qui sont parfois plus dramatiques (…) Je pense aussi que c'est l'expérience de l'oncologie hein, c'est vrai que ben (soupire) on essaye de faire avec en fait **(O03M)**

Le discours des professionnels permet d'identifier des stratégies de régulation émotionnelles communes qui reposent tout d'abord sur le fait « *d'avoir une certaine distance* » qui permettrait de « *se protéger* » face aux manifestations émotionnelles et aux récits de vie des patients (C09M). Cette stratégie permet, en ne s'attachant pas aux patients rencontrés, de préserver ses ressources émotionnelles et d'opérer une séparation franche entre sa vie privée et sa vie professionnelle. Ne pas se laisser envahir jusque chez soi par le vécu des patients, éviter volontairement d'y penser, parvenir à s'en détacher pour se consacrer à sa famille ou s'investir dans ses propres activités de loisirs sont des moyens d'opérationnaliser concrètement cette mise à distance.

> Comme je vous ai dit j'ai travaillé quand même en cancéro pure (…), j'ai eu des moments où j'ai ramené des choses à la maison, c'est lourd hein, faut vivre avec donc j'ai appris à me protéger. J'ai fait quelques petites formations de psycho, donc comme ça j'arrive bien à faire une barrière **(C03F)**

> Il y a déjà le fait de discuter entre collègues, ça aide après… On se défoule avec une activité physique, des choses comme ça (rires). Il y a pas vraiment de chose je fais, pas de de prise en charge psychologique vraiment, j'en ai eu fait, j'avais fait un burn out donc il y a plein de choses que j'ai pu faire. C'est vrai que là j'ai pas de manière systématique une prise en charge psychologique par rapport à ça **(O06F)**

Cette stratégie de séparation entre vie privée et professionnelle repose à la fois sur un partage des émotions réalisé quasi-exclusivement avec les collègues de travail et des efforts de non-partage des émotions avec ses proches en dehors de son lieu de travail. Les échanges avec les pairs permettent de se sentir compris et de se décharger d'une forme de trop-plein émotionnel. Ces échanges reposent le plus souvent sur des temps de partage informels, tels que le temps du déjeuner ou encore les rencontres rapides dans les bureaux. Les échanges portent à la fois sur les émotions négatives et les émotions positives ressenties : les professionnels rapportent et échangent des

anecdotes liées à leurs rencontres avec les patients, que celles-ci aient suscité de la tristesse, de l'empathie, de la colère, de la joie ou encore de l'amusement.

> C'est assez rapide. Donc on discute si il y a eu une consultation un peu compliquée comme on a un lieu où il y a donc le conseiller en génétique B. (…) et après il y a deux secrétaires, tout le monde dans le même lieu, et du coup quand on se retrouve très rapidement en fait on commente la consultation qui a été difficile etc. (…) Là il y a un échange qui se fait. Après ça peut être fait au moment du staff, mais souvent on a tendance à le faire assez rapidement après la consultation **(O06F)**

> Alors en dehors je parle pas de mon travail ou très peu. J'aime pas ça, je coupe quand je suis à la maison, je suis à la maison, je veux plus penser au travail. J'y pense hein, ça m'est arrivé de rappeler des dames alors que je suis chez moi hein, mais j'essaye de pas me faire envahir en fait, j'essaye de le faire le plus possible même si j'y arrive pas toujours. Voilà cette nuit j'ai pensé, cette nuit j'ai rêvé de patients hein… En tout cas j'en parle le moins possible. Quand on me demande pas, j'en parle pas. Et j'ai pas envie d'en parler à mon conjoint et c'est souvent avec des collègues en fait, si j'ai une situation un peu compliquée, j'en parle souvent avec une collègue oncologue, avec ma conseillère en génétique aussi ça peut arriver d'en parler, enfin voilà, avec ma collègue en oncogénétique aussi. Voilà c'est comme ça en gros que je peux être amenée à en discute, en tout cas avec des gens plutôt au travail du coup **(O07F)**

Le seul temps de partage informel peut dans certaines situations sembler insuffisant au regard des besoins de partage social des émotions évoqués et ressentis par les soignants. Dans certains cas, notamment lorsque les relations ou l'organisation au sein du service ne permettent pas le déploiement d'échanges informels autour du vécu des soignants, les participants rapportent le besoin de bénéficier d'un temps institutionnalisé de partage, par exemple sous forme de groupe de parole ou de groupe d'échanges de pratiques. Dans certains cas, les réunions de concertations pluridisciplinaires peuvent servir de groupe de paroles implicites et servir de support à l'expression des émotions des soignants.

> J'ai ma collègue conseiller en génétique avec qui on parle justement beaucoup de tout ça, parce que éthiquement, personnellement, voilà c'est bien de pouvoir en parler hein (…) Après par manque de temps, pour les médecins c'est vrai que c'est pas vraiment possible (…) Je pense qu'il y a beaucoup de possibilités pour améliorer la pratique (…) Enfin on prend pas beaucoup soin des soignants (I : Oui). Il me semble que ça existe dans les centres de cancérologie, par exemple les infirmières, je sais pas les médecins, je pense pas quand même, mais voilà des petits groupes de travail, des petits groupes de réflexion, de discussion sur tout ce qui peut être vécu d'un peu compliqué. Mais c'est vrai qu'en génétique, en oncogénétique, on voit des patients très jeunes, enfin c'est assez ciblé quand même, donc je pense que ça peut être assez lourd et dramatique. On n'a pas la possibilité finalement de lâcher un petit peu tout ça avec quelqu'un qui peut aider à faire travailler ça quoi, un psychologue ou je sais pas comment on appelle ça, l'analyse des pratiques, mais voilà **(C01F)**

> Il y a quand même maintenant la possibilité, non pas de discuter de nos difficultés émotionnelles, quoi qu'on le fait quand même, lors des réunions de concertation pluridisciplinaires. Quand on est confronté à une situation qui est vraiment émotionnellement très chargée, le fait d'évoquer le cas de la personne en réunion de concertation pluridisciplinaire peut nous permettre, si on en ressent vraiment le besoin d'évacuer un certain nombre de choses, soit de manière explicite, soit de manière moins explicite. Je pense que les RCP pour ça euh… jouent un peu le rôle de groupe de parole super light en fait. Voilà, parce que les médecins sont en général très réfractaires aux groupes de parole, et là au cours des RCP, ils peuvent, enfin moi ça m'est arrivé, d'évoquer le fait que bah voilà je suis bien embêté avec cette situation, c'est pénible, je sais pas quoi décider. Enfin voilà ce que j'évoquerais si je participais à un groupe de parole quoi, j'évoquerais le fait que sur le plan émotionnel c'est pas évident pour moi cette situation-là etc. etc. Bah ça on peut le faire en RCP, et ça, ça existait pas avant en fait. Donc je pense que là il y a un espace de parole qui ne dit pas vraiment son nom mais qui est en revanche tout à fait acceptable pour les médecins **(O03M)**

Construire un discours qui permette de transmettre une information fiable et pertinente au regard du patient

→ Nœuds descriptifs : transmettre une information fiable et pertinente, construction du discours

→ Nœuds expressifs : description, satisfaction, insatisfaction, difficultés émotionnelles, complicité, histoires de patients

L'une des pratiques fondamentales en oncogénétique est la transformation l'information génétique en une action clinique utile pour le patient, c'est-à-dire qui lui permette de bénéficier d'une prise en charge adaptée à son cas individuel ainsi qu'à son histoire familiale. Les informations données doivent alors être fiables au regard des connaissances scientifiques et de la littérature en génétique actuelle, mais aussi pertinentes par rapport à la situation du patient : les informations données et le test génétique potentiellement réalisé doivent bien refléter son histoire familiale. Ces informations doivent être transmises de façon efficace avant la réalisation du test.

> L'objectif, c'est que justement ils comprennent, qu'ils aient compris l'enjeu du test, et qu'ils le fassent donc en connaissance de cause, qu'il y ait pas de surprise (…), qu'ils comprennent notamment, par exemple, pour une femme, bah que oui du coup, elles ont 50 ans, on va leur proposer de faire une chirurgie mammaire (I : humhum). Il faut que ça euh il faut que ça elles l'aient compris avant d'avoir les résultats pour pas apprendre ça le jour des résultats quoi. Enfin comment, quels membres de ma famille peuvent être… Enfin l'objectif c'est qu'elles aient vraiment bien compris pourquoi, enfin l'objectif du test pourquoi on le fait et ce qui en découle derrière **(C16F)**

L'ensemble des participants rencontrés évoque la nécessité de parvenir à adapter au mieux la complexité de l'information délivrée au niveau de compréhension des patients afin de répondre à un objectif concret : permettre au patient de prendre des décisions concernant sa santé de façon éclairée tout en s'assurant que l'information liée aux enjeux familiaux des tests génétiques soit bien entendue et intégrée par les patients. Dans cette perspective, une information trop complexe serait un obstacle à la prise de décision et aurait des conséquences néfastes pour le patient. Afin d'atteindre cet objectif, les participants évoquent des stratégies visant à transmettre une information compréhensible mais aussi à évaluer le niveau de compréhension des patients. Le recours à des supports écrits, tels que des schémas, des comptes-rendus ou des fascicules explicatifs, est régulièrement évoqué par les participants, qui mentionnent d'ailleurs que les patients semblent assez friands de ce type de supports, certains demandant par exemple une photocopie d'un schéma griffonné par un professionnel sur une feuille volante. Certains de ces supports sont réalisés sur le moment, c'est le cas par exemple de dessins ou de schémas, d'autres sont préparés à l'avance, notamment des fascicules explicatifs. D'autres documents encore sont transmis aux patients après la consultation, il s'agit alors le plus souvent des compte-rendu de consultations. L'utilisation de différents supports peut être complémentaire, on remarque par exemple que certains participants utilisent les fascicules explicatifs comme base qu'ils complètent par des annotations ou dessins.

> En général moi je reprends des schémas que le docteur A. faisait avant que j'arrive, qui avaient l'air de bien plaire aux patients. Donc on reprend les schémas et souvent ils me demandent de garder le petit dessin pour expliquer à leur famille. Et puis nous après on leur donne aussi des documents patients pour qu'ils puissent s'y référer, parce que bon en sortant de là on oublie, on oublie forcément beaucoup de choses. Donc voilà, il y a le fascicule qui redit un petit peu ce qu'on s'est dit et ils reçoivent aussi systématiquement le compte rendu de la consultation **(C08F)**

Les stratégies mises en place pour évaluer la compréhension des patients et la communication à mettre en place peuvent être plus ou moins claires et formalisées :

- Estimer les connaissances dont le patient doit déjà disposer lorsqu'il se présente en consultation en s'appuyant le plus souvent sur des informations d'ordre sociodémographique telles que le niveau d'éducation ou la profession exercée.

  > Bah c'est ce que je vous disais, ça m'est arrivé d'avoir une dame qui travaillait dans la recherche dans la génétique moléculaire, qui savait ce qu'était un gène, la transmission des gènes, et que quand on lui disait transmission autosomique dominante elle savait ce que c'était. C'est des choses dans lesquelles je vais pas rentrer dans le détail avec elle comme avec quelqu'un qui ne sait pas ce que c'est qu'un gène et qui confond un gène et un germe. On va lui expliquer un peu plus dans le détail, c'est ça que j'appelle adapter le discours, c'est voilà avoir une explication qui correspond à la personne qu'on a en face de soi **(C14F)**

- Observer les réactions des patients, notamment leurs expressions non-verbales, où se manifesterait clairement l'absence de compréhension. Il semble ici que les participants s'appuient alors sur une forme de ressenti difficile à mettre en mots et qui prend forme dans une interaction particulière avec un patient donné.

  > Des fois ça se voit assez vite effectivement à leur tête (rires) s'ils comprennent ou si au contraire faut reprendre. Et là on va pas partir dans des explications trop trop compliquées, parce qu'au final ça va plus les embrouiller qu'autre chose. Donc ils sont pas forcément demandeurs d'aller dans des explications très très poussées, donc essaye de faire au plus simple en fait, on adapte aussi le discours **(C11F)**

- S'appuyer sur les questions posées ou non par les patients. Des questions complexes qui déborderaient de l'explication entendue viendraient indiquer une bonne compréhension, alors que des questions qui justifieraient une reformulation du discours entendu suggèreraient une compréhension insuffisante. L'absence de question est souvent perçue comme une marque d'incompréhension.

  > Quand ils disent tout le temps oui sans poser de question déjà on se dit qu'en fait ils doivent pas comprendre grand-chose (…) Si jamais ils posent une question sur quelque chose qu'on vient d'expliquer, voilà ça veut dire qu'en fait ils ont pas suivi ce qu'on leur a dit. Et puis après il y en a d'autres qui posent des questions très pertinentes, voire plus loin que ce que nous d'habitude on explique, donc là bah on se dit qu'ils ont bien compris **(C17F)**

- Demander au patient de reformuler les informations principales abordées lors de la consultation afin d'observer la façon dont il les comprend et commence à se les approprier.

  > J'ai pris l'habitude de faire reformuler aux personnes ce que je leur dis (I : D'accord). J'ai eu une stagiaire (…,) elle faisait reformuler à la fin les informations que j'avais donné à la personne, et finalement j'ai pris l'habitude maintenant de faire reformuler ou faire reformuler une partie des informations, déjà les parties qui me semblent importantes, comme l'information à la parentèle. Comme ces consultations sont très longues, on donne un flot d'informations très important, et il est important que les gens comprennent bien parce que voilà, on dit plein de choses, ils signent un consentement, mais est-ce qu'ils ont bien tout compris ? Donc c'est la reformulation qui m'aide **(O02F)**

Malgré les stratégies mises en place par les professionnels pour transmettre des informations compréhensibles, certains soulignent qu'ils ont conscience que certains patients, par exemple lorsqu'ils maîtrisent peu le français ou disposent de peu de connaissances médicales ou relatives à la biologie, ne parviennent sans doute pas à comprendre et transmettre les informations qui leur sont données en consultation, c'est notamment le cas de cette conseillère en génétique qui explique que, les informations données étant « *très complexes quand même pour quelqu'un qui ne connaît pas la*

biologie », elle n'est pas certaine « *qu'en rentrant chez eux [les patients] soient aptes à transmettre l'information à leurs conjoints par exemple* » (C07F). Lorsque les patients semblent en difficultés, les professionnels vont chercher à vulgariser l'information en la simplifiant le plus possible, dans ce cas, les explications techniques concernant les tests ou encore la génétique sont écartées afin de privilégier les informations les plus utiles concrètement : la transmission des informations à la parentèle et la surveillance à mettre en place en cas de découverte d'une mutation génétique héréditaire.

> Quand je vois que les gens ils ont vraiment du mal, je vulgarise au maximum, je simplifie les choses, j'essaie de rester vraiment dans les grandes lignes, je rentre pas dans le détail (…). J'explique quand même les choses mais c'est que je vais alléger beaucoup plus mon discours après y a des patientes qu'on peut voir étrangères c'est vrai que c'est compliqué quand déjà y a la barrière de la langue plus la génétique c'est vrai que la génétique c'est pas toujours évident même pour des personnes qui parlent français très bien donc là ça devient plus compliqué c'est vrai que j'ai le sentiment qu'elles partent avec euh en se disant j'ai rien compris quoi donc là c'est vrai que c'est plus compliqué même si y a si y a un traducteur c'est pas toujours évident **(C08F)**

Une incompréhension trop importante des patients malgré les explications fournies provoque un inconfort chez les soignants confrontés à une situation délicate. Cette situation peut être vécue comme un échec pour les professionnels, leur capacité à transmettre l'information génétique étant explicitement liée à la définition de leur métier. Dans ces cas-là, les professionnels ont le plus souvent tendance à chercher à différer le test génétique en proposant au patient de réfléchir, d'échanger avec ses proches, de consulter un psychologue et de s'entretenir à nouveau avec un professionnel lors d'une seconde consultation. Certains participants disent également donner clairement leur avis si le patient leur en fait explicitement la demande bien que cette présentation se présente rarement.

> Il vaut mieux un patient qui comprend très bien et qui va poser plein de questions, même si je sais pas répondre (…), si il me pose des questions d'ordre trop médical, évidemment je lui dis que je ne suis pas médecin et que ça n'est pas de mon ressort. Je préfère 100 fois ça qu'un patient qui ne va pas comprendre, à qui on va demander de signer un consentement en se disant que finalement il est pas si libre et éclairé que ça ce consentement, et on a l'impression de forcer la main donc ça c'est extrêmement délicat (…) A chaque consultation je dis « Est-ce que vous souhaitez réaliser cette analyse ? ». Alors parfois il y en a qui sont surpris de cette question, qui disent « Bah pourquoi vous la posez ? pourquoi on dirait non ? ». Bon, mais effectivement si je sens que la personne est pas bien, j'insiste un petit peu en disant ça n'a aucune importance, on s'est vu aujourd'hui, on peut se revoir une autre fois etc. Les gens parfois disent « Non je suis là je vais continuer etc. », mais c'est extrêmement déstabilisant de voir que la personne a peut-être pas tout compris **(C07F)**

On peut également retrouver l'idée d'une certaine fatalité, d'une impuissance face à certains patients qui ne parviennent pas à comprendre les enjeux liés au test génétique malgré les efforts de communication déployés comme le souligne cette oncogénéticienne : « *je me fais pas d'illusion je pense que la compréhension est très dépendante des gens* » (O07F). L'une des difficultés souvent mentionnées est l'obligation d'information à la parentèle qui peut être défaillante en cas d'incompréhension du patient. Si les soignants s'attachent à transmettre une information pertinente et à souligner l'importance de la communication familiale durant la consultation, il est difficile de s'assurer de la transmission des informations à la parentèle, ce qui peut participer au sentiment d'impuissance évoqué.

> Quelques fois, le patient il veut pas déléguer [l'information familiale] au médecin (…) il vous dira oui oui, je vais en parler, et puis vous le revoyez trois ans plus tard, il a toujours rien dit à personne, et quelques fois vous avez la sœur du patient qui arrive avec le cancer, et voilà on voit bien que l'information n'est pas passée (…). On peut pas faire grand-chose hein, on peut pas faire grand-chose » **(O08M)**

S’en tenir à son propre champ d’expertise : des frontières floues

→ Nœuds descriptifs : s’en tenir à son champ d’expertise

→ Nœuds expressifs : description

Le discours des participants décrit une distinction des rôles et compétences des professionnels en oncogénétique par rapport à celles attribuées à d’autres spécialistes, mais souligne également la nécessité que les autres professionnels disposent d’informations suffisantes concernant les indications d’un test génétique afin d’adresser les bons patients au sein de leurs services, mais aussi afin d’éviter que ne soit remise en cause la prise en charge et le suivi proposés aux patients. Comme nous l’avions noté plus haut, certains évoquent la mise en place d’actions spécifiques à destination de leurs collègues, au sein de la structure mais aussi en dehors, afin d’informer sur le rôle de l’oncogénétique, les critères d’indication et la surveillance des patients à haut risque (journées portes ouvertes au sein des structures de soin, la formation de secrétaires médicales de l’ensemble de la structure à l’oncogénétique, l’organisation de conférences grand public et à destination du personnel de la structure ou encore la rédaction de courriers à destination des médecins généralistes ou spécialistes libéraux). Ces actions renvoient à la volonté d’harmoniser les pratiques et de permettre aux patients de bénéficier d’un discours cohérent et concordant quel que soit le professionnel de santé qu’ils rencontreront au cours de leur parcours.

> Nous, on va les avoir bichonnés en consultation, on va leur dire leur faire des tas d’explications compliquées (…) et puis on les met dans des circuits, et ensuite ils vont aller voir leur médecin qui va leur dire « Mais de quoi vous me parlez ? Mais non je connais pas, j’y connais rien » (…) C’est pour ça que je vous dis, c’est important que tout suive de façon générale, parce que sinon ces gens-là, quand ils retournent dans le circuit plus classique, on les met pas sous cloche, si c’est vécu par leurs interlocuteurs comme étant « C’est quoi cette histoire, je connais pas, vous êtes sûr, mais non moi je suis pas d’accord, moi je pense que à votre place je ferais pas ça », ou comme on a beaucoup entendu au début de la génétique, moi les patients me rapportaient souvent tel médecin qui s’était mêlés, aux dires des patients hein, ils pouvaient déformer aussi, de dire « Moi à votre place, je le ferais pas » ou « Vous vous rendez compte l’épée de Damoclès », enfin chacun ayant un jugement de valeur sur quelque chose qui est vraiment du ressenti des histoires des gens **(O05F)**

Alors que les frontières entre thérapeutique et oncogénétique semblent de plus en plus floues avec l’utilisation en routine clinique de thérapies ciblées telles que l’Olaparib®, les professionnels en oncogénétique défendent l’importance de s’en tenir à sa propre expertise et à ne pas aborder avec les patients les informations liées aux traitements qui relèvent de la responsabilité de l’oncologue.

> C : (…) Il faut pas rentrer dans tout ce qui est traitement (…), ça c’est le médecin, c’est l’oncologue, et il faut bien savoir où est sa place je pense (…) On va être amené à parler un peu du traitement forcément puisqu’on leur dit que si elles sont mutées elles pourront y avoir accès, mais par contre il faut bien se garder de donner une quelconque information médicale si on n’est pas spécialiste. Donc toutes les questions qu’elles posent auxquelles on ne sait pas répondre, il faut vraiment leur dire, il faut vraiment être honnête et leur dire qu’on ne sait pas répondre. Donc oui le conseiller génétique peut être amené [à parler des traitements] mais il faut bien qu’il sache où est sa place et qu’il se prenne pas pour un médecin alors qu’il l’est pas (rires) je pense que ça c’est important (…) Notre rôle il est vraiment pas là, donc je pense qu’avoir trop de connaissances, c’est vraiment pas notre but en consultation de délivrer des informations sur les traitements donc qu’on le fasse par curiosité intérêt enfin je dirais par curiosité intellectuelle ou parce que l’on veut vraiment être très bien formé dans notre métier enfin vraiment être oui on peut le faire mais il faudra prendre la distance nécessaire pour que ça influence pas sur nos compétences principales qui sont quand même plutôt le test et tous les enjeux psychosociaux **(C02F)**

Si les professionnels en oncogénétique se refusent à discuter de la question des traitements des cancers et des pronostics des patients, ils attendent en retour que les autres professionnels de santé, qu'il s'agisse d'oncologues ou d'autres spécialistes comme les gynécologues ou gastro-entérologues, s'en tiennent également à leur propre champ d'expertise et ne réalisent pas eux-mêmes de tests génétiques sans passer par un conseil génétique professionnel. L'inquiétude des professionnels en oncogénétique est que les autres médecins ne soient pas à même de proposer une prise en charge adaptée en cas de découverte d'une prédisposition génétique au cancer, et notamment qu'ils n'aient pas conscience des enjeux familiaux associés à la découverte d'une mutation génétique. Ce respect mutuel du rôle et des compétences de chacun garantirait une bonne entente et serait une condition à la mise en place d'un travail interprofessionnel et collaboratif de qualité au sein des structures de soins.

> Le côté positif, c'est vraiment d'être sûr d'une bonne prise en charge, qui part pas dans tous les sens. Et sur des pathologies comme ça, des risques comme ça, je trouve que c'est important. Parce que moi je vois, j'ai une patiente qui ne revenait plus à la consultation alors qu'on avait retrouvé une mutation, elle a 40 ans et elle dit « Non mais je suis mutée, donc il faut qu'on m'enlève les ovaires » et son gynéco lui a dit « Non non, vous êtes trop jeune on va pas le faire ». Donc voilà, ça veut dire qu'elle s'adresse pas à la bonne personne qui lui donne pas le bon renseignement, qui fait n'importe quoi **(O06F)**

> Pour le moment ça se fait pas comme ça. Ca a déjà été fait ponctuellement, mais dans des cas très très très précis, et en général l'oncologue a pas refait ensuite (…) parce qu'il s'était rendu qu'il s'était mis en difficulté en fait (…) Je pense qu'on a des rôles complémentaires et qu'on peut, enfin ici en tout cas, je pense qu'on peut travailler, qu'on travaille en bonne harmonie avec les oncologues **(O07F, à propos de la réalisation de tests génétiques par les oncologues)**

Pourtant certains soulignent – et semblent alors regretter – que cette différenciation des rôles pourrait devenir impossible à l'avenir, alors que les indications pour les tests génétiques liés à l'accès à des thérapies ciblées seraient de plus en plus nombreuses. C'est notamment le cas de cette oncogénéticienne qui s'exprime en termes fatalistes, suggérant qu'il risque de ne plus être possible dans les années à venir de s'assurer que tout patient soumis à un test génétique bénéficie d'un conseil génétique par un professionnel dédié :

> On va bien être obligés d'accepter que des médecins prescrivent ces analyses génétiques (…), parce qu'on pourra pas faire l'information en amont, parce qu'il va y avoir beaucoup trop de demandes. Donc il faut bien être conscient que ces analyses de gènes seront prescrites par des oncologues ou d'autres médecins, peu importe, mais que nous on devra être béton pour l'interprétation des résultats, refaire une information préalable un petit peu comme ça se passe là avec les études de recherche, sauf que pour l'instant on arrive à donner l'information avant le résultat, mais je me fais pas d'illusion, je pense que ça va pas être possible **(O02F)**

Une vision paradoxale de l'avenir : si le changement ne changeait rien ?

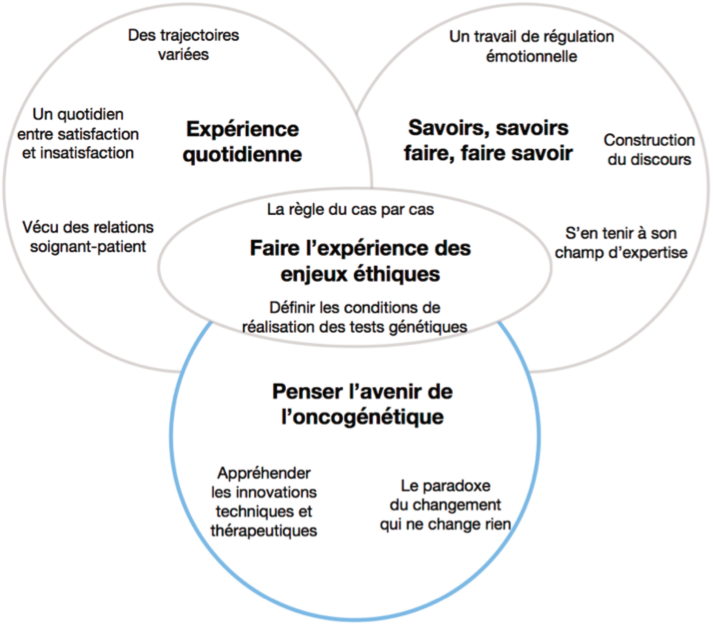


Figure 11: Illustration des dimensions de l'expérience vécue des soignants en oncogénétique: penser l'avenir de l'oncogénétique

Appréhender les innovations en oncogénétique

→ Nœuds descriptifs : les panels de gènes, séquençage d'exome, du génome entier, vers un accès élargi aux tests de prédisposition au cancer, diagnostic prénatal et diagnostic préimplantatoire, assurer le suivi des personnes à haut risque, les thérapies ciblées, autres innovations

→ Nœuds expressifs : description, insatisfaction, hésitation, satisfaction, complicité, connaissances de l'interviewer, réorganisation du discours, demandes de réassurances, histoires et patients, autres anecdotes

Lorsque les professionnels sont interrogés sur l'existence de potentiels changements en oncogénétique, tous s'accordent à dire que leur discipline connait actuellement une phase de transition qui les invitent à repenser leurs pratiques. Nous nous intéressons ici à cette perception de changement et à la façon dont les innovations thérapeutiques peuvent remettre en cause des pratiques installées depuis plusieurs années, plutôt que de chercher à savoir si l'appréhension des innovations technologiques et thérapeutiques par les professionnels est réalisée sur un mode positif ou négatif. Malgré cette perception commune, il est important de souligner que les aires de changements citées par les professionnels ne sont pas toujours les mêmes, le recours aux panels de gènes et le développement des thérapies ciblées étant cependant les plus fréquemment citées spontanément. Il en ressort toutefois un élément transversal : les innovations sont abordées sous l'angle des questions éthiques qu'elles soulèvent ou de la réponse qu'elles y apportent. Nous avons également cherché à savoir dans quelle mesure ces innovations sont perçues comme ayant ou non le potentiel d'impacter l'expérience vécue des professionnels, notamment en nous intéressant aux conséquences possibles

de ces innovations sur les pratiques et ce qui en résulte en termes de connaissances et d'émotions pour les participants.

> C'est très stimulant, c'est-à-dire qu'on a vu les choses évoluer et on y a contribué, on n'a pas seulement vu de façon passive (…). Moi je suis d'une génération qui n'a pas qu'appliqué, on les a fait les référentiels, donc on l'a fait l'organisation, donc c'est sûr que c'est extrêmement stimulant (…). On s'est fait aussi la main en consultation quelque part, vous voyez. Au début le distinguo recherche-diagnostic, il était pas hyper clair, il a fallu clarifier tout ça, il a fallu comprendre finalement quelles étaient les demandes des familles, comment on pouvait les aider. C'était pas, bah oui on peut se dire c'est évident, mais non c'est pas si évident, on peut se planter. Faut avoir de l'expérience avec ces familles pour ensuite finalement voir quelle est la meilleure façon de les prendre ou ce genre de choses. Et là c'est marrant, parce qu'on n'arrive dans une nouvelle période, donc les choses se sont faites au fur et à mesure. Alors on pouvait presque se dire à un moment que ça devenait presque répétitif etc. dans notre domaine, et puis finalement on arrive à une nouvelle révolution en génétique avec l'arrivée des panels de gènes qui vont effectivement changer la façon d'appréhender les choses aussi en consultation. Donc de nouveau les liens entre diagnostic, utilité clinique, recherche sont de nouveau moins clairs. Donc on arrive de nouveau à un seuil où la technique fait que les pratiques se modifient **(O05F)**

Les innovations techniques et thérapeutiques amènent les professionnels à repenser la façon dont doivent et peuvent être transmises les informations dans le cadre de la consultation. Alors que le choix et la façon de transmettre les informations reposaient sur un cadre établi depuis une quinzaine d'années pour les syndromes de prédispositions les plus fréquents et donc les plus connus, ceux-ci sont amenés à évoluer : l'utilisation des panels de gènes ainsi que le recours aux tests génétiques dans le cadre des protocoles Olaparib® peuvent amener à modifier la façon de présenter les informations aux patients.

> I : J'aimerais savoir si vous pensez que l'oncogénétique est en train d'évoluer ?
> C : Je dirais que oui avec les panels de gènes ça va changer énormément la manière dont on fait les consultations à mon avis **(C04F)**

Les innovations développées en oncogénétique s'accompagnent de la nécessité de se tenir régulièrement informé, de réaliser un travail de bibliographie assidu, d'assister à des formations ou journées organisées par des groupes de réflexion, ceci afin – entre autres – de développer de nouvelles connaissances et compétences. Des besoins de formations, sont exprimés notamment en lien avec les traitements en oncologie, mais aussi dans le champ des bio-statistiques, afin d'être à même d'interpréter au mieux les calculs de risque associés aux panels de gènes et à l'identification de variants dont la signification est inconnue.

> Heureusement, il y a les congrès, il y a les journées du GGC[23] (…), des choses comme ça pour se mettre un peu à la page et être au courant de l'avancée, que ce soit au niveau technique des laboratoires du coup, ou de ce qui change au niveau des analyses, des durées d'analyse des nouveaux gènes qu'on recherche etc. (…). Parce que c'est vrai que les articles bruts, ça prend du temps, et puis le fait que je fasse le prénatal et tout ça, c'est compliqué de rester à la page de tout **(C17F)**

> Forcément on commence à… Moi je commence à connaître les effets secondaires, enfin je commence, je connais les effets secondaires de l'Olaparib, parce que forcément j'ai des questions là-dessus hein (…) la personne quand je lui rends un résultat négatif, je lui dis « Oh vous savez euh l'Olaparib, certes c'est un médicament qu'on prend par la bouche par voie orale, mais il y a des effets secondaires de chimiothérapie » et je leur dis lesquels, c'est pas miraculeux hein. Donc il va falloir qu'on se forme en cancérologie **(O02F)**

[23] GGC : Groupe Génétique et Cancer du réseau hospitalier Unicancer, dont les missions sont « l'élaboration, l'organisation, et la mise en place des bonnes pratiques de prise en charge des patients et de leur famille, ainsi que leur diffusion » ainsi que la coordination « au plan national des projets d'évaluation des pratiques, et de recherche clinique, biologique ou épidémiologique » (Unicancer, 2017)

Ces innovations amènent également une nécessité de repenser la façon de recueillir le consentement. Dans le cas des panels de gènes, il faut notamment s'assurer que les informations concernant les résultats qu'il est possible d'obtenir soient bien comprises par les patients. Le risque ici serait de délivrer une information qui n'est pas souhaitée par le patient alors que celui-ci n'avait pas anticipé que ce résultat pouvait découler des tests génétiques réalisés et n'avait donc pas eu l'occasion de verbaliser son refus d'être informé.

> Je pense qu'il faudra veiller effectivement à recueillir le consentement des personnes avant de faire toutes ces analyses, parce que sinon on va se retrouver dans des situations où nous aurons un résultat à remettre à une personne qui ne veut pas l'avoir. C'est un petit peu ce qui c'était passé à une époque que vous avez pas connue qui était l'époque de l'épidémie de Sida où on se retrouvait parfois avec des sérologies HIV positives pour des patients à qui on avait pas dit qu'on leur prélevait une sérologie HIV (I : humhum), alors là c'était super (rires) **(OO3M)**

Avec l'apparition des thérapies ciblées et la mise en place des protocoles destinés aux femmes atteintes de cancer de l'ovaire, peut se développer chez certains soignants une peur de ne plus être totalement maîtres de leurs pratiques. Dès lors que les tests génétiques seraient utiles, voire indispensables, pour déterminer quel traitement est le plus adapté à un cancer déjà présent ou une possible rechute, les risques familiaux risqueraient d'être relégués au second plan, l'orientation du choix de la thérapie devenant prioritaire et les patients n'auraient alors que peu d'espace pour exprimer un potentiel souhait de ne pas se soumettre à un test génétique. Dans cette perspective, les thérapies ciblées peuvent menacer les relations des soignants en oncogénétique avec leurs collègues en oncologie puisque leur expertise en termes d'évaluation du risque familial devient secondaire par rapport aux enjeux thérapeutiques. Conseillers en génétique et oncogénéticiens seraient confrontés au risque voir leurs pratiques instrumentalisées par d'autres professionnels qui n'en mesureraient pas toujours les enjeux psychosociaux et familiaux. Leur inquiétude repose également sur la façon de présenter les tests génétiques aux patients dans le cadre des protocoles liés aux thérapies ciblées : la communication avec les patients serait nécessairement impactée par le fait que certains patients, espérant pouvoir recevoir un traitement présenté comme plus efficace, espèrent également être porteurs d'une mutation génétique les prédisposant au cancer. La présentation des informations liées aux thérapies ciblées est donc orientée de façon positive afin de prévenir l'apparition d'émotions négatives chez les patients. L'enjeu pour les professionnels en oncogénétique est donc de parvenir à équilibrer les enjeux thérapeutiques et les enjeux familiaux afin que l'oncogénétique garde sa spécificité, mais aussi afin de protéger les patients face à un résultat génétique ne permettant pas l'accès à un traitement considéré ou présenté comme ayant une efficacité supérieure.

> De toute façon, maintenant, tout cancer de l'ovaire devrait être vu en oncogénétique, donc pratiquement quel que soit l'âge mais bon. Du coup, on a élargi d'autant plus les indications suite à cette indication thérapeutique et on veut absolument éviter de les voir quand on vient de leur annoncer une rechute ce qui laisse en termes d'autonomie zéro autonomie, ou pratiquement, pour refuser quelque chose. Quand on vient de vous annoncer une rechute que « Ah bah tiens il y aurait peut-être un médicament » grosso modo, après quand on leur donne les enjeux de la génétique pour leur famille surtout, la marge de manœuvre pour refuser elle est quand même mince **(O05F)**

Les programmes de suivi à long terme des patients amènent à repenser les relations soignant-patient en oncogénétique. Alors que la prise en charge en oncogénétique s'organisait autour de

quelques rencontres ponctuelles qui ne permettaient qu'un engagement émotionnel limité de la part des professionnels, les programmes de suivi des personnes à haut risque mis en place aux niveaux régionaux impliquent des contacts bien plus fréquents avec les patients. Ces programmes suscitent un intérêt de la part des soignants car ils sont perçus comme un moyen d'adapter au mieux la prise en charge, de la personnaliser en fonction des caractéristiques génétiques identifiées et du risque calculé. Ils posent également la question de l'adhésion des patients aux modalités de prise en charge qui leurs sont proposées : l'oncogénétique n'étant utile que lorsque la surveillance proposée est effectivement appliquée, ces programmes visent non seulement à accompagner les patients mais aussi à s'assurer que les recommandations qui leur sont faites sont suivies. L'oncogénétique devient une forme d'accompagnement au long cours : l'autonomie des patients, bien que valorisée, est encadrée par ces dispositifs qui vise une meilleure application des recommandations de suivi des patients. Le suivi à long terme et la surveillance sont davantage formalisés, avec une responsabilité grandissante des soignants en oncogénétique dans la gestion de la surveillance des patients.

> La médecine personnalisée oui c'est… C'est très à la mode, tout le monde en parle, tout le monde veut faire ça (…) C'est le PPS, le parcours personnalisé de suivi du patient, donc en fonction de son anomalie, de ce qu'il a eu comme lésion cancéreuse dans sa vie, et bien on a un programme de surveillance et de chirurgie dans le temps qui est programmé, on surveille etc. C'est pas mal c'est bien c'est une bonne chose **(C13F)**

Ces évolutions et la nécessité d'adapter ses pratiques peuvent constituer de nouvelles sources de stress pour les soignants. Les demandes croissantes et la pression à recevoir de plus en plus de patients, la multiplicité des motifs de consultations, les nouvelles informations à transmettre aux patients et la complexité des données génétiques à interpréter sont à la fois intellectuellement stimulantes pour les professionnels mais provoquent également des inquiétudes quant à la fatigue émotionnelle liée à leur métier qui pourrait augmenter encore au fil des années à venir. Le fait que les frontières entre génétique et oncologie deviennent de plus en plus perméables peut également inquiéter les professionnels qui anticipent des conflits à venir avec d'autres médecins, notamment les oncologues.

> Alors je pense qu'il va forcément falloir adapter notre pratique à la demande croissante de consultations, bah je vois pas du tout dans quel état nerveux et psychiatrique on sera dans cinq ans sinon (rires) **(C01F)**
> Oui il y a beaucoup d'innovations, et il y a le fait que, quand on est au début de quelque chose… Bon les disciplines interfaces c'est compliqué, parce que quelque part en médecine où tout est tellement segmenté, tellement hiérarchisé, etc. Etre entre deux spécialités, c'est toujours des moments éprouvants, voilà il faut faire son chemin, on n'est jamais l'un on n'est jamais l'autre, et en même temps c'est des disciplines interfaces, donc on s'en prend à la fois plein la gueule et en même temps c'est très motivant **(O05F)**

Le paradoxe du changement qui ne change rien

→ Nœuds descriptifs : anticipation et évolutions perçues des pratiques, une médecine personnalisée ?

→ Nœuds expressifs : description, insatisfaction, hésitation, satisfaction, doute, complicité, connaissances de l'interviewer, réorganisation du discours

Le discours des oncogénéticiens et conseillers en génétiques rencontrés repose sur une double perception des innovations techniques et thérapeutiques qui peut sembler paradoxale. Le

premier aspect de cette perception définit les progrès technologiques et thérapeutiques, mais aussi le changement du rapport social à l'oncogénétique, comme étant stimulant, motivant mais aussi inévitable et impossible à stopper ou totalement contrôler. Ceci renvoie par exemple au fait de développer un accès élargi et de plus en plus autonome aux tests génétiques (demande croissante de consultations en génétique, commercialisation des tests génétiques, accès généralisé aux tests génétiques dans le cadre d'une stratégie de prévention nationale au même titre que le dépistage généralisé du cancer du sein et de l'ovaire, voire – dans les discours les plus extrêmes et souvent présenté sur un ton ironique – séquençage du génome à la naissance), mais aussi à la réalisation de tests génétiques portant sur des portions de plus en plus importantes du génome, impliquant un travail d'interprétation plus complexe. Ici les évolutions technologiques échappent au contrôle des professionnels qui ne peuvent que chercher à s'adapter au mieux pour faire face aux changements. La médecine personnalisée, bien que souvent définie de façon floue et sans consensus, incarne l'avenir de la pratique en oncogénétique et renvoie aux pratiques liées aux panels de gènes et au développement des thérapies ciblées, ainsi qu'au développement de programmes de suivis personnalisés.

> Avant de passer au génome entier, on va passer de 40 gènes à 200 peut-être, après à l'exome, et puis à mon avis il y a aucune raison… Le problème c'est qu'à mon sens les technologies évoluent plus vite que la réflexion (…) Ca ne va pas évoluer premièrement parce qu'on en aura besoin, mais parce qu'il sera plus simple et moins cher à un moment donné de faire tout le génome que d'en faire peut-être que 300. Et à chaque fois ça se passe comme ça, c'est-à-dire qu'on nous met devant le fait accompli. Maintenant la technologie permet d'analyser tant de gènes, maintenant comment on fait ? La réflexion vient après. Donc moi ça me paraît inévitable que dans la décennie peut-être les technologies vont évoluer énormément, bien sûr avec tout ce que ça va impliquer de soucis d'interprétation (…) Ca fait peur parce que c'est pas parce qu'on aura toutes les données qu'on saura les interpréter bien évidemment, il y a toute l'interaction entre les gènes eux-mêmes qui à mon avis sera jamais complètement élucidée, donc je vois pas bien comment on gèrera cette quantité d'informations et d'interactions entre les mutations qu'on mettra en évidence. Je sais pas, ça me paraît très complexe (…), je sais pas comment on intègrera l'ensemble de ces données pour une pratique qui soit bénéfique au patient, pour le moment je vois pas trop (rires) **(C07F)**

En parallèle, le second aspect renvoie à une vision des innovations techniques, thérapeutiques et des évolutions sociales autour de la perception de la génétique comme n'ayant que peu, voire pas, d'impact sur les pratiques en oncogénétique. Si les soignants interrogés sont prompts à décrire l'oncogénétique comme étant confrontée à de nombreux changements, et même parfois comme faisant face à une période de bouleversement, lorsqu'ils sont invités à imaginer leurs pratiques et leur métier à l'avenir, ils ne rapportent que peu de changements. La notion de médecine personnalisée, considérée avec scepticisme et méfiance, renvoie ici à une rhétorique de changement ne reflétant pas la réalité du terrain. Selon une première conception, la prise en charge a été considérée comme personnalisée puisqu'adaptée à la fois au niveau de risque estimé et aux attentes exprimées par les patients. A l'inverse, selon une seconde conception, la prise en charge est encore insuffisamment développée, notamment en ce qui concerne les thérapies ciblées qui concernent un faible nombre de patients ou encore l'interprétation des variants génétiques. Les pratiques imaginées pour l'avenir sont décrites comme très similaires aux pratiques actuelles, et restent centrées sur la prédiction des risques individuels et familiaux dans un dispositif et avec une communication proche de ceux utilisés aujourd'hui.

C'est du flan total, c'est de la poudre aux yeux pour moi (…) Je pense quand même que ça dérive de l'activité industrielle pharmaceutique, parce que dans certains cas effectivement, en thérapeutique cancérologique, on adapte le traitement de chimiothérapie aux caractéristiques du cancer. Voilà on commence à le faire, il y a certaines spécialités où c'est de plus en plus précis, et il y en d'autres où c'est encore débutant (…) Si on veut détourner ce concept pour dire que dans tous les domaines de la prise en charge médicale on va personnaliser le truc, là c'est du flan total. Enfin c'est ce qu'on fait depuis toujours, c'est ce que les médecins attentifs font depuis toujours voilà (rires) c'est mon sentiment (…) Pour ce qui est des consultations elles-mêmes, j'ai pas le sentiment qu'il y aura beaucoup de choses qui vont changer, dans le sens où on verra toujours le frère de la personne qui est tombée malade qui vient pour savoir si il est muté ou pas, ce genre de choses hein, ça c'est le grand, voilà, le quotidien en oncogénétique (…) Ca je pense que ça va pas changer **(O03M)**

Alors la médecine personnalisée par définition ça toujours existé, on n'est pas que des techniciens à appliquer un algorithme. Il y a des algorithmes qui sont là pour conférer un cadre, mais enfin on a toujours personnalisé les choses (rires) pour des raisons médicales, pour des raisons psychologiques, on a toujours personnalisé les choses. Donc la médecine personnalisée c'est une façon de dire personnalisée sur tel critère biologique, en particulier sur la génétique **(O04F)**

De façon intéressante, ces deux perceptions du changement ne sont pas exclusives. Les réorientations du discours présentées par certains professionnels suggèrent qu'ils parviennent à concilier une vision du changement comme irrémédiable et un refus des conséquences de ce changement sur leurs propres pratiques professionnelles. L'échange suivant, extrait d'un entretien avec une conseillère en génétique, illustre une réorientation du discours où le maintien des pratiques vient remplacer un discours qui soutient une modification radicale de celles-ci. On peut ici s'interroger sur le fait que le discours présentant le changement comme amenant à un bouleversement des pratiques soit un discours ne reflète pas totalement le quotidien des soignants et le cœur de leurs pratiques (la façon de mener une consultation en oncogénétique) mais résultant plutôt d'une assimilation des écrits et manifestations scientifiques et donc d'un processus de normalisation du discours.

I : Qu'est-ce que vous voulez dire par là concernant les thérapies ciblées ?
C : Tous les protocoles de recherche qui sont fait, par exemple pour les femmes qui ont une anomalie génétique et donc qui vont avoir des traitements peut-être qui marcheraient mieux en cas de mutation génétique ou comme c'est fait en ce moment pour les récidives de cancer de l'ovaire avec l'Olaparib. Donc ça **je me dis c'est peut-être c'est peut-être l'avenir** aussi de pouvoir avoir des traitements peut-être plus efficaces avec les anomalies génétiques
I : D'accord **est-ce que c'est des choses qui ont changé des pratiques pour vous notamment des pratiques de consultation ?**
C : **Oui oui oui complètement** parce que du coup comme ça peut intervenir dans le traitement (…) On nous demande de voir les patientes rapidement donc nous on a bloqué des plages de consultations pour qu'on puisse les voir très vite, comme ça peut intervenir dans les semaines qui viennent. Pour le traitement faut les voir rapidement, et puis pour le laboratoire aussi faut qu'ils aillent plus vite pour rendre les résultats donc oui effectivement **ça modifie un peu nos pratiques** (…)
I : Et **est-ce que les relations avec les patientes qui sont différentes de celles que vous avez habituellement avec elles ?**
C : **Euh… pas spécifiquement non je réfléchis** mais bon après c'est sûr que c'est des personnes qui ont eu l'annonce de diagnostic il y a peu de temps, qui sont vraiment en plein dans le traitement alors que nous on les voit plus (…) à la fin des traitements, c'est pas toujours le plus urgent. Alors que là c'est des personnes qui sont vraiment dedans, donc des fois oui c'est plus difficile aussi, elles ont déjà eu beaucoup d'informations par rapport aux traitements, elles ont un petit peu autre chose à penser aussi quoi (…)
I : D'accord et comment est-ce que vous vous pouvez répondre si les patientes vous posent des questions sur les traitements par exemple ?
C : Alors sur les traitements en question moi je leur dis bien qu'il faut se référer à l'oncologue hein, je veux dire je suis pas médecin donc je veux pas dire de bêtises sur les traitements, même si il y a des fois à force de pratique on connaît certaines choses hein. Mais non je leur dis vraiment de reposer ces questions-là à l'oncologue, que là **on est là vraiment pour discuter plus de la génétique**

I : **Est-ce que c'est des situations particulières pour vous par rapport à ce que vous faites d'habitude ou pas plus que ça finalement pendant la consultation ?**
C : **Non pas pas plus que ça au final oui (rires) (C15F)**

L'expérience des enjeux éthiques : être les garants des bonnes pratiques en oncogénétique

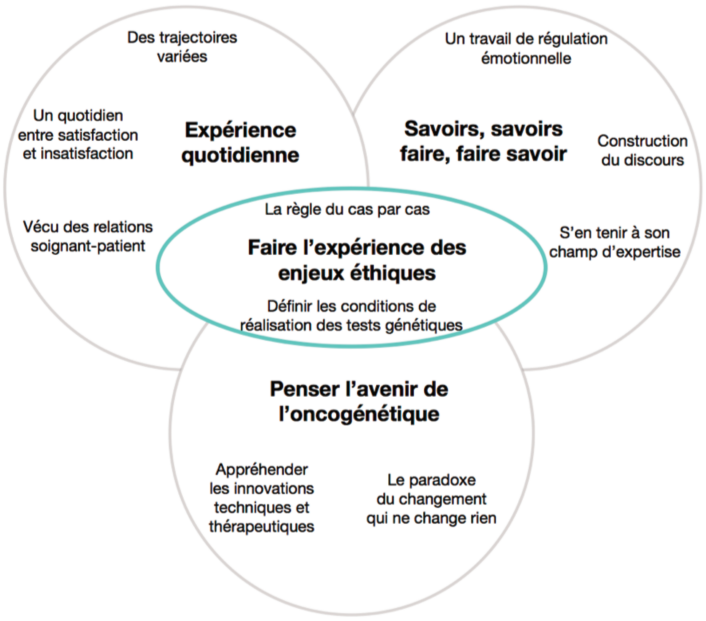


Figure 12: Illustration des dimensions de l'expérience vécue des soignants en oncogénétique: faire l'expérience des enjeux éthiques

Des pratiques strictement encadrées par la loi : du général au particulier

→ Nœuds descriptifs : la France comme exception culturelle, résolution des questions éthiques, potentiels mésusages de la génétique

→ Nœuds expressifs : description, insatisfaction, doute, connaissances de l'interviewer, histoires de patients

La résolution des questions éthiques liées à l'oncogénétique repose principalement sur un recours à la loi comme cadre définissant certaines pratiques comme étant socialement, moralement et légalement acceptables ou non. Les lois constituent un cadre permettant de penser les pratiques en oncogénétique et de déterminer si elles répondent à une certaine exigence éthique. Les questions éthiques relatives à des pratiques en oncogénétiques pouvant être controversées – telles que la commercialisation des tests génétiques, l'accès généralisé aux tests génétiques pour les mutations génétiques les plus connues, ou le recours à la procréation médicalement assistée – sont le plus souvent abordées sous l'angle de l'interdit et de l'autorisé, qui permet aux soignants de s'appuyer sur un cadre déjà construit pour penser l'éthique. Toutefois, la législation actuelle telle qu'elle existe ne permet pas de résoudre toutes les interrogations et d'orienter les pratiques dans toutes les situations.

La réactualisation des questions éthiques dans le champ de l'oncogénétique semble justifier, pour les professionnels, une réactualisation de la législation, tant pour s'adapter aux évolutions technologiques qu'aux évolutions socio-culturelles.

> Je pense que là aussi on a beau être le plus éthique possible, légalement des fois on a des freins (…) Les comités d'éthique peut-être qu'il faudrait qu'ils se penchent un peu plus la question à ce niveau-là (…) Le résultat de ces 26 gènes, légalement on doit le rendre uniquement s'il y a une implication claire. Si le patient il veut pas ces résultats-là et qu'il le signe, et que nous on retrouve une mutation sur le gène P53, la loi nous dit il y a une implication thérapeutique, c'est pour le bien du patient, principe de non-malfaisance, ou bienfaisance je sais pas, faudra lui rendre, c'est surtout sur ça qu'il faut se pencher, parce que là on n'a pas de réponse à ces questions **(C13F)**

> En fait, ce qu'il faut comprendre, c'est de quoi on parle. On parle des tests génétiques de prédisposition ou les tests génétiques de susceptibilité, c'est pas la même chose, et ça n'a pas la même valeur médicale hein. Donc on ne fait pas de tests génétiques de susceptibilité au cancer, on n'applique pas ça, on le fait pas en France c'est interdit. Est-ce que les gens font des auto-tests et viennent avec des résultats de laboratoires étrangers ? Ca ne m'est jamais arrivé… Ca m'arrivera peut-être. Peut-être qu'ils le font, mais moi je ne les vois pas, je ne suis pas confronté à ce problème **(O08F)**

La France est perçue comme une exception culturelle dans son rapport à la génétique – largement ancré dans la législation et caractérisé par une inquiétude par rapport à de possibles mésusages de la génétique – serait ainsi différent de celui qu'entretiennent d'autres pays avec les possibilités associées à la génétique. L'encadrement strict, propre au contexte français, est le plus souvent valorisé par les soignants qui estiment que les pratiques liées à l'oncogénétique doivent être circonscrites afin d'être bénéfiques, mais ce n'est pas toujours le cas et certains soignants défendent l'autonomie des patients et leurs droits – notamment – à disposer de leur corps et de leurs données génétiques, et donc l'autorisation de la commercialisation des tests génétiques. Lorsque les soignants défendent ce type de prise de positions, ils ont conscience d'avoir un discours possiblement contre-normatif, voire provoquant, au regard des valeurs existantes au sein de leur profession, qui s'exprime alors sur un mode revendicatif.

> C'est vrai que nous ici, enfin en France, dans le cadre dans lequel on vit, on se sent quand même toujours protégé partout. C'est l'encadrement réglementaire, à la fois l'éthique et la loi etc., qui protège des assurances. Et donc finalement, moi je me sens, on se sent protégé, parce que finalement c'est la France entre autres. Du coup j'ai du mal à me projeter comment je le vivrais si aujourd'hui j'étais aux États-Unis dans une pratique différente (rires) **(O04F)**

> Je trouve que le système actuel est totalement stupide (…), même si c'est Mattéi qui a fait la loi (rires). Mais je trouve que cette vision est totalement absurde, je défends le droit euh… Je pense que voilà, il faut autoriser, c'est par forcer hein, mais il faut que les volontaires soient autorisés (…) Connaissant plusieurs généticiens qui ont pris le parti de le faire pour eux-mêmes, pas en France, sans aucun état d'âme, à l'étranger, je vois vraiment pas pourquoi on interdit aux gens (…) Je sais pas, je trouve ça un peu ridicule pour dire la vérité (…) Comme les découvertes incidentes, tout ça c'est des faux problèmes, je trouve que c'est un non-problème, c'est des non-problèmes. Pour moi les gens sont bien plus modernes que nous dans leur tête. Donc ils ont envie de savoir, c'est leur corps, il leur appartient (…) Moi j'ai aucun état d'âme (…) On verra des gens venir en génétique en disant « Regardez j'ai eu mon génome, j'ai ça, qu'est-ce que vous en pensez ? ». Bah voilà, là on aura un rôle beaucoup plus simple, alors que quand ils vont faire leur truc et qu'après ils osent pas venir, c'est probablement délétère **(O09M)**

Lorsque le recours à la procréation médicalement assistée est mentionné, il l'est toujours à l'initiative de l'intervieweuse, qui interroge les participants sur leur possible expérience professionnelle en lien avec ces techniques et suscite l'expression de leur ressenti par rapport à leur utilisation en

oncogénétique. L'élargissement possible du recours à la PMA dans des cas de prédisposition au cancer en Europe est notamment soumise à la réflexion des participants qui ont été invités à se positionner sur les conditions dans lesquels le DPI ou le DPN leur semblent constituer ou non des solutions acceptables. La solution du cas par cas, qui correspond à la réponse législative actuelle, est largement approuvée par les soignants pour qui ces problématiques complexes ne peuvent trouver de réponse systématisée et non adaptée à des situations toujours particulières. Le cas par cas constitue une barrière contre des dérives eugénistes qui menacent l'éthique des pratiques et permet ainsi de concilier prévention et éthique. Le recours à la PMA peut être source de malaise pour les soignants puisqu'il questionne des prises de positions éthiques qui dépassent celui de l'oncogénétique et prennent une dimension morale et sociale. Certains soignants admettent ainsi chercher à éviter ce type de thématique lors de leurs rencontres avec les patients car ils ne s'estiment pas comme les mieux placés pour les gérer. La nécessité d'encadrer les pratiques liées au DPI et DPN et la pratique du cas par cas peuvent être remise en question alors que d'autres pays européens acceptent de mettre en place des législations moins restrictives. Les demandes des patients qui souhaitent accéder à ces techniques ainsi que la possibilité de voir se développer des inégalités d'accès à ces prises en charges du fait de l'accès à la PMA à l'étranger pour les personnes disposant « *des moyens financiers et des connaissances* » (C03F) font peser une pression sur la position française en termes de bioéthique.

> On tombe vite, pas dans l'eugénisme parce que… Mais l'eugénisme positif quoi, parce qu'on sélectionne les gens (…) C'est sûr que dans certaines familles, ça dépendra de l'histoire familiale parce qu'il y a des familles qui ont une histoire tellement compliquée, avec des prédispositions au cancer, qu'on comprend. Mais après, c'est vrai que c'est quand même une pathologie de l'adulte… Ca pose quand même question quoi. Après, je pense que c'est au cas par cas, faut pas tomber dans le systématique, je pense c'est le vrai piège pour moi hein, c'est vraiment le vrai piège de dire « Il faudrait le faire pour tout le monde ou pour personne ». Mais c'est vrai qu'après il faut que l'accès aux soins soit égalitaire aussi. C'est une vraie question, mais je pense que surtout on va être un peu forcé d'y venir, c'est pas forcément vraiment choix mais si ça se fait dans d'autres pays, ça va être compliqué de rester dans notre petit îlot et nous de ne pas le faire et de rester strict sur notre position, surtout si les gens le demandent en France en fait. Et c'est aussi c'est à qui de décider quoi ? Est-ce que c'est aux gens ? Ou est-ce que c'est au corps médical ? Ou au comité d'éthique ? (…) Moi j'ai pas d'avis tranché, je pense que le conseiller en génétique c'est pas son rôle (…) Il faut pouvoir accompagner toutes les décisions, si on a des décisions très tranchées nous-mêmes ça commence à être très compliqué parce qu'on va forcément influencer les patients **(C02F)**

Définir les conditions appropriées de réalisation d'un test génétique

→ Nœuds descriptifs : qualité du consentement, fiabilité et pertinence des résultats, bénéfice des patients

→ Nœuds expressifs : description, insatisfaction, complicité, histoires de patients

La décision de recourir à un test génétique est considérée comme devant faire l'objet d'une réelle réflexion et d'un accompagnement par une personne apte à délivrer un conseil en génétique. Oncogénéticiens et conseillers en génétique sont perçus comme étant les garants des « bonnes pratiques » en oncogénétique : ils doivent notamment garantir la qualité de l'information transmise et du consentement recueilli auprès des patients, préserver la fiabilité et la pertinence des tests génétiques réalisés, et enfin s'assurer que les tests génétiques soient réalisés au bénéfice du patient.

Qualité de l'information transmise et du consentement recueilli auprès des patients

Les soignants en oncogénétique doivent s'assurer que les décisions des patients sont prises dans un contexte qui leur a permis de mesurer les enjeux associés à la réalisation d'un test génétique, tant pour eux que pour leurs familles. Les informations transmises aux patients doivent être neutres et scientifiquement validées afin de fournir une base de réflexion crédible et pertinente pour la prise de décision. Les patients doivent pouvoir prendre leur décision sans que ne soit exercée sur eux une quelconque forme de pression, y compris lorsque le test génétique est utilisé pour orienter les options de traitement (recours à la chirurgie, thérapies ciblées), il s'agit alors « *de pouvoir freiner certaines demandes trop pressantes de certains médecins* » (C01F). Une consultation préalable à la réalisation du test génétique doit ainsi permettre d'évaluer les risques et d'estimer si un test semble effectivement pertinent, mais elle doit également donner aux patients toutes les informations permettant de comprendre les différentes issues possibles du test et la façon dont les résultats obtenus pourront ou non donner lieu à une prise en charge. Plus largement la démarche amenant à un test génétique nécessite qu'il y ait « *une entrevue singulière et particulière (…) qu'il y ait un lien en quelque sorte* » (O01F). Les professionnels en oncogénétique sont perçus comme étant les plus compétents pour transmettre une information adaptée aux capacités de compréhension des patients et à leurs situations personnelles et médicales afin de les amener à décider des actions à mettre en place pour leur propre santé en connaissance de cause. De la qualité de l'information transmise et de la communication soignant-patient dépend la qualité du consentement formulé par le patient, prérequis indispensable à la réalisation d'un test génétique dans des conditions éthiques, ce qui justifie en partie les positions à l'encontre de la commercialisation directe des tests en l'absence de conseil génétique par un professionnel.

> J'aimais beaucoup le contact avec les personnes, aider ces personnes à prendre des décisions en leur donnant vraiment les informations neutres... Mais le neutre des informations qui ont été vérifiées au maximum dans la littérature pour les aider. Parce que c'est vraiment un choix personnel l'oncogénétique, c'est pas des… Ce ne sont pas des décisions partagées, même si parfois les personnes nous demandent de les aider à prendre leur décision hein… Et c'est cet aspect aussi de savoir si la personne est bien prête, si elle sait bien, si elle a bien compris ce qu'on lui a expliqué pendant la consultation pour voir si elle est bien vraiment prête à faire ses analyses et pourquoi elle les fait. Est-ce qu'elle les fait pour elle ? Est-ce qu'elle les fait pour sa famille ? Est-ce qu'elle a bien compris cet impact personnel et familial ? **(O02F)**

> Bah moi je pense que [la commercialisation directe des tests génétiques] c'est pas une idée très brillante (rires). (…) Déjà à la base je pense qu'il faut une consultation avec quelqu'un qui nous explique les enjeux du test génétique et je vois pas comment avec un site Internet on peut avoir vraiment connaissance de l'enjeu de chacun des tests. Et après au niveau du rendu de résultats, déjà quand il y a une mutation vraiment avérée sur un gène c'est pas possible de recevoir le résultat chez soi dans une lettre en sachant pas quoi faire après. Il faut que les résultats soient rendus par un généticien qui puisse bien expliquer les résultats, et surtout dire qu'est-ce qu'on fait après quoi, quelles sont les possibilités. Et organiser du coup aussi le dépistage de la famille parce que quand on est porteur d'une anomalie génétique, c'est quand même important d'en parler à ses apparentés. Si on est pas informé de ça, on va pas forcément le faire, et voilà c'est dommage de pas informer les apparentés. C'est surtout à cause du nombre incalculable de variants qu'on va trouver quoi (…) Comment ils gèrent les variants ? Est-ce qu'ils les rendent ? Est-ce qu'ils les rendent pas ? Quelqu'un qui reçoit un variant, enfin c'est normal, il va pas forcément comprendre ce que ça veut dire, donc ça me paraît pas très intéressant comme système **(C16F)**

L'utilisation des panels de gènes en routine clinique peut remettre en question la capacité des soignants à fournir une information claire sur les tenants et aboutissants des tests génétiques. Face à

cette innovation un travail est réalisé au niveau des services afin de définir de nouvelles pratiques qui permettront de maintenir la qualité de l'information fournie aux patients. Des stratégies sont discutées au niveau local en amont afin de gérer cet ajout de complexité à l'information transmise. L'incertitude des soignants face aux résultats que permettront d'obtenir les panels de gènes et à la prise en charge qui en découlera peut susciter de nombreuses interrogations, voire une certaine inquiétude concernant sa capacité à délivrer une information suffisamment complète et compréhensible. Si certains soignants estiment pouvoir prendre part au choix de la stratégie de communication autour des panels de gènes, pour d'autres ces changements semblent échapper à leur contrôle, ce qui peut provoquer un ressentiment voire une amertume.

> Ca peut être compliqué, je pense surtout aux mutations sur un gène dont on ne connaît pas la pénétrance (…) Est-ce qu'on pourra proposer des chirurgies prophylactiques comme on peut le faire avec BRCA ? Donc c'est vraiment quel type de prévention on va pouvoir mettre en place pour un gène dont on ne connaît pas toute l'implication dans les cancers de la famille ? (…) Je crois que c'est là la difficulté de l'arrivée de ces panels (…) Je pense que ça va changer le métier, mais voilà je sais pas comment on va faire, comment on va le présenter, comment ça va être présenté aux patients, quel discours on va avoir, et ça je pense que ça va être un gros gros changement… Parce que c'est vrai que des fois quand on explique deux gènes qui se ressemblent, BRCA1 BRCA2 ça va ensemble les explications, mais si après on fait 15 gènes, je sais pas est-ce qu'avant de faire l'analyse on va leur expliquer les 15 gènes qu'on va rechercher ? **(C06F)**

> C : On va avoir une réunion pour voir les nouveaux panels qui vont être mis en place, si on change vraiment nos pratiques, ce qu'on change au niveau des consultations, les prises en charge, les rendus de résultats (…) On a une réunion la semaine prochaine qui va nous dicter un petit peu notre ligne à suivre notre ligne conductrice pour la suite (…)
> I : Et est-ce que vous avez l'impression que votre avis va compter à ce moment là ?
> C : Pas du tout (rires), pas du tout non, il comptera pas du tout. Je crois qu'on me demandera même pas mon avis (rires), non on me demandera rien du tout (…) Les médecins sont les seuls décisionnaires hein (…) Ca va se faire avec le laboratoire (…) Voilà ça va être un consensus avec les médecins **(C08F)**

Fiabilité et pertinence des analyses génétiques

Les exigences liées à la fiabilité et à la pertinence des analyses renvoient ici non plus à la communication avec les patients, mais aux compétences médicales et savoirs scientifiques mis en œuvre par les professionnels afin de proposer un conseil en génétique adapté. Ces compétences concernent à la fois les professionnels du conseil en génétique (oncogénéticiens, conseillers en génétiques) mais aussi les laboratoires au sein desquels les tests sont réalisés. Il s'agit tout d'abord d'être capable de réaliser une estimation du risque génétique existant ou non au sein d'une famille. Les tests prescrits et les résultats transmis doivent être à la fois être fiables et pertinents au regard de la problématique individuelle et familiale de chaque patient. Ils doivent être cohérents au regard de l'histoire familiale et / ou des caractéristiques de cancer des patients. Par ailleurs, les techniques d'analyse utilisées doivent permettre de produire des résultats fiables et dignes de confiance. Ces résultats doivent ensuite faire l'objet d'une interprétation par un expert disposant des connaissances nécessaires pour en estimer les conséquences possibles sur la santé des individus qui se soumettent à un test génétique. Les individus confrontés seuls aux résultats d'un test génétique, sans pouvoir disposer d'un conseil en génétique, ne pourraient prendre de décision éclairée concernant leur santé, les compétences médicales des soignants doivent leur permettre de transformer les résultats du test génétique en actions de prévention. La commercialisation des tests génétiques serait ainsi risquée car

elle ne permettrait de garantir que les usagers qui auraient recours à ce service disposent effectivement d'un conseil en génétique adapté et que les résultats obtenus aboutissent à une prise en charge médicale en cas de risque avéré ou au contraire qu'ils n'amènent pas à des décisions perçues comme trop radicales ou une anxiété excessive au regard d'un risque génétique que des professionnels n'auraient pas considéré comme étant élevé.

> Il faut pas se lancer là-dedans (…) Quand on cherche, on cherche, on cherche, on trouve hein. A un moment donné on va trouver un truc hein. Maintenant qu'est-ce qu'on fait de ce qu'on a trouvé ? Et puis avoir accès à son génome, s'il y a personne qui est là pour une réinterprétation, et puis même avec des experts, est-ce qu'ils arrivent vraiment à l'interpréter ? (…) Non moi je suis pas vraiment pas pour. Bon après on m'attendra pas pour le faire (…) Mais voilà personnellement moi je serais jamais tentée d'aller le faire, et je conseillerais à personne de le faire. Non moi je vois pas l'intérêt (…) et encore moins si derrière il y a pas une lecture d'expert (…) Parce que ce qui donne l'intérêt, c'est quand même l'interprétation de l'expert **(C06F, à propos de la commercialisation des tests génétiques)**

> Le plus difficile c'est toujours de faire l'interface entre le patient et les analyses qui vont être réalisées, et de donner un sens aux analyses qui vont être réalisées, et de répondre aux questions des patients. Après tant qu'on reste dans ces cadres-là, il faut identifier les questions posées par le patient ou la famille ou son praticien, et que nous, quelles que soient les techniques qu'on utilise, on puisse répondre et apporter une réponse qui soit la plus précise et la plus compréhensible possible et qui ait un sens. Et ça c'est toute la difficulté de l'évolution des pratiques, elle est là, on peut faire beaucoup de choses au niveau technique, mais maintenant comment donner un sens à ce qui va être analysé ça euh... Ca je pense qu'il va falloir encore pas mal de temps hein. Il y a un décalage entre la possibilité infinie des techniques d'analyse et la compréhension de ce qu'on va identifier **(O01F)**

Des tests réalisés au bénéfice des patients

Ce dernier critère de qualité renvoie au fait que le test doit être réalisé au bénéfice du patient, c'est-à-dire que les informations obtenues puissent être utiles aux patients, par exemple en permettant la mise en place d'un suivi médical adapté, mais aussi qu'elles ne leur soient pas défavorables, en s'assurant notamment de la confidentialité des données génétiques. Dans une perspective utilitaire, certains participants suggèrent que la recherche de prédispositions à une pathologie devrait toujours correspondre au tableau clinique et à l'histoire familiale du patient afin que les données obtenues puissent être transformées en actions cliniques, et amener à une prise en charge adaptée. Une information génétique qui ne donnerait pas lieu à une surveillance adaptée serait source d'incertitude voire d'angoisse pour les patients. Par ailleurs, il s'agit de s'assurer que les recherches en génétique et les résultats obtenus ne dépassent pas le cadre de la demande formulée par les patients. Le recours aux panels de gènes peut aussi se révéler problématique car il permet de générer des informations parfois non interprétables au regard des connaissances médicales actuelles, ce qui peut remettre en cause les compétences des soignants, notamment leur expertise qui implique d'être capable de transformer un résultat génétique en prise en charge permettant de protéger au mieux la santé des patients.

> On n'a pas forcément anticipé les répercussions que ça peut avoir (…) Des fois la technique va plus vite que nos connaissances. On peut analyser comme on disait tout à l'heure un génome ou un exome, on sait pas ce qu'on va trouver, on sait pas comment on va l'interpréter, donc ça génère énormément d'incertitudes en fait. Et est-ce que c'est vraiment bénéfique pour le patient ? Ca apporte des connaissances, mais après il y a d'autres questions qui sont soulevées par ça quoi, on est là justement, les conseillers en génétique et les médecins, pour essayer d'aider le patient à gérer toutes ces incertitudes mais qui sont présentes pour nous aussi donc c'est pas forcément évident **(C01F)**

> Ah bah oui ça je crois qu'il faut toujours se souvenir que la médecine ça commence par la demande, et on voit bien les difficultés que ça pose quand on quand on prend pas les choses dans ce sens-là, ce qui nous arrive à tous au quotidien hein, de prendre la question du mauvais côté, mais c'est pas terrible, ça rend les choses beaucoup plus difficiles **(O03M)**

Les tests génétiques doivent également être réalisés dans des conditions qui protègent les patients de potentiels mésusages de la génétique, relevant le plus souvent des problématiques posées par l'adjonction d'enjeux économiques à des enjeux de santé et donc liés à la commercialisation des tests génétiques. La possibilité que des laboratoires peu scrupuleux proposent des tests génétiques dont la fiabilité serait douteuse est souvent envisagée, de même que le risque que la confidentialité et l'anonymat des patients ne soient pas assurés, voire que les données soient revendues auprès de certains employeurs et / ou compagnies d'assurance. L'accès aux tests génétiques en France, dans un système de soin qui permet une prise en charge totale des frais tout en imposant des restrictions d'accès sur critères médicaux, permet de s'assurer que les enjeux financiers ne viennent pas interférer avec les besoins de santé, et participe à limiter les inégalités sociales de santé. Dans cette perspective, commercialiser les tests génétiques reviendrait à accroître les inégalités d'accès au dépistage des mutations génétiques prédisposant au cancer en pérennisant un système de « *médecine à deux vitesses* » (C02F).

> Moi c'est ma grande inquiétude d'avoir des gens qui viennent en consultation avec des résultats comme ça et qui nous demandent d'en faire quelque chose parce qu'au final on va leur dire « Bah il y a peut-être un ensemble de choses qui augmentent le risque mais on n'a pas un niveau de preuve suffisant pour être certain qu'un dépistage va vous apporter un bénéfice ». Donc forcément ça me gêne un peu… Le côté aussi, sans être conspirationniste ou obscurantiste hein, que Google ait racheté 23andMe ça pose un peu question aussi sur des données génétiques qui appartiennent à des groupes commerciaux alors qu'on est quand même sur des données médicales, c'est un petit peu questionnant aussi l'usage qui peut en être fait. Enfin, je crois que sur 23andMe il y a une possibilité de réseau social à partir des origines génétiques, donc on fait l'analyse avec le site et après ça te propose de rencontrer des gens avec qui tu partages des régions de ton génome, enfin ce que je trouve un peu particulier aussi **(C05M)**

> Ca s'inscrit dans un courant fort qui est de faire le maximum de bénéfices sur les questions de santé (…) Moi je trouve ça complètement débile, complètement aberrant, parce que séquencer tout le génome, ça veut rien dire du tout. En plus, on sait bien que c'est pas parce qu'on va vous donner la succession des paires de bases de votre génome qu'on va pouvoir en faire quelque chose après. Eventuellement il y a des analyses qui vont vous dire « Vous avez tel pourcentage de risque de développer telle ou telle maladie » mais je vois pas à quoi ça va avancer les gens, ça ne peut que leur faire payer plus cher des primes d'assurance parce que leur assureur découvre qu'ils sont plus à risque de faire un infarctus ou un cancer de l'oreille quoi (rires) (…) L'essentiel pour certains c'est de faire le maximum de pognon et comme c'est souvent les mêmes qui sont assureurs en plus, ils se feront encore plus de pognon en faisant payer des primes plus cher. Donc c'est bien, je pense que pour eux c'est génial (rires), pour eux c'est super, pour les malades je suis pas sûr mais bon **(CO3M)**

Notons toutefois que dans certains cas, bien que cette position soit moins souvent défendue, les professionnels s'attachent à défendre un libre accès des patients aux tests génétiques et envisagent donc plus ouvertement les possibles bénéfices de la commercialisation directe des tests génétiques. Ceci est d'autant plus vrai que l'élargissement de l'accès aux test génétiques est perçu comme relevant d'une dynamique sociale et médicale impossible à interrompre, et dont il faut donc s'accommoder, voire qu'il faut accompagner. Dans ce cas, les soignants défendent le droit des patients à disposer de leurs données génétiques, données qui leurs sont propres et leurs appartiennent. L'opposition entre intérêt des patients et commercialisation des tests génétiques

semble alors illégitime, ou du moins décalée au regard des possibilités existant à l'étranger. Défendre cette position ne signifie pas pour autant être dénué de toute méfiance envers la réalisation de tests génétiques auprès de laboratoires privés qui pourraient chercher à défendre des intérêts financiers plutôt que de s'assurer des bénéfices en termes de santé de leurs pratiques. Un élargissement des critères d'accès aux tests génétiques au sein du système médical français permettrait de satisfaire davantage de patients et de réduire la tension entre la protection des patients face aux mésusages de la génétique et le droit de disposer de ses données génétiques.

> De toute façon moi je pense que ça sera ça dans l'avenir que toutes les femmes de faire le test BRCA, forcément on va arriver à ça, donc ça donnera une information supplémentaire après ça remplacera pas non plus les mammographies (…) Mais oui je pense que dans l'avenir, le test BRCA je pense qu'il sera ouvert à tout le monde, c'est pour ça un peu des fois je trouve ça un peu ridicule de mettre autant de barrières alors qu'on sait que dans 10 ans on va le faire à tout le monde, enfin ou dans 20 ans, j'exagère peut-être un peu **(C02F)**

7.3. Etude CEPEO : synthèse

Etude CEPEO (Comprendre les Evolutions des Pratiques En Oncogénétique)

→ Objectifs :

- Explorer l'expérience vécue des professionnels en oncogénétique, dans ses dimensions pratiques, émotionnelles et de connaissances,
- Questionner les pratiques et le sens que les professionnels en oncogénétique leur accordent,
- Explorer comment les professionnels en oncogénétique imaginent leur avenir et celui de l'oncogénétique

→ Entretiens semi-directifs auprès de 18 conseillers en génétique, neuf oncogénéticiens

→ Analyse phénoménologique interprétative

→ Quatre dimensions de l'expérience vécue identifiées :

- *Expérience quotidienne* : les professionnels en oncogénétique présentent des profils et expériences variés mis à profit pour construire des compétences utiles à leur travail. L'activité professionnelle des soignants semblent faire l'objet d'un fort investissement personnel et émotionnel, la reconnaissance de leurs compétences professionnelles joue un rôle important dans la satisfaction au travail
- *Savoirs, savoir-faire et faire savoir* : travailler en oncogénétique nécessite de développer des compétences liées à la communication d'informations complexes aux patients, de pouvoir mettre en place un double travail de régulation émotionnelle, et d'être capable de respecter les limites entre les disciplines afin de maintenir des relations interprofessionnelles satisfaisantes et de développer une prise en charge adaptée
- *Penser l'avenir de l'oncogénétique* : la perception de l'avenir repose sur un paradoxe entre une vision de l'oncogénétique en proie à de multiples évolutions qui impliquent la nécessité de repenser son activité et la description de pratiques futures imaginées comme similaires aux pratiques actuelles
- *Faire l'expérience des enjeux éthiques en oncogénétique* : la gestion des enjeux éthiques par une législation stricte permettant des exceptions est valorisée. Trois critères permettent d'évaluer les conditions de réalisation du test génétique : la qualité de l'information transmise préalablement au test, la fiabilité et la pertinence des analyses réalisées, et l'assurance que le test soit réalisé au bénéfice du patient

CHAPITRE 8: L'ETUDE CAP-GEN : CANCERS HEREDITAIRES ET PLACE DE LA GENETIQUE EN CANCEROLOGIE

Au sein d'une communauté autour du cancer, cette étude vise à :

- **Explorer la co-construction des représentations liées à l'oncogénétique et à ses usagers actuels et futurs, auprès de femmes disposant ou non d'une expérience en tant que patiente**
- **Explorer la mise en sens collectivement construite des enjeux éthiques et psychosociaux liés à l'oncogénétique et aux innovations qui la traversent grâce à la résolution de dilemmes**

8.1. Méthodologie

8.1.1 Objectif et dispositif

Choix de la population et démarche de recrutement

Cette seconde étude a été menée auprès d'une population exclusivement composée de femmes pour plusieurs raisons. La première renvoie à la position particulière des femmes dans le domaine de la santé. Les femmes sont décrites comme étant le plus souvent à l'origine des décisions de santé prises au niveau familial (Matoff-Stepp, Applebaum, Pooler, & Kavanagh, 2014; McCarroll & Frantz, 2015). Par exemple, le Département du Travail américain estime que les femmes seraient responsables de 80% des décisions de santé prises pour leurs familles (United States Department of Labor, 2013). Elles sont par ailleurs plus susceptibles que les hommes d'utiliser Internet dans une visée de santé (Centre de recherche pour l'étude et l'observation des conditions de vie (CREDOC), 2016). Il semblait donc plus probable que les femmes, plutôt que les hommes, se sentent concernées par ces questions de santé et se portent volontaires pour participer à une recherche portant sur des questions de santé et maladie. Le contexte des focus groups étant particulier par sa nature collective, nous avons pensé qu'il serait plus aisé pour les participants de s'exprimer sur des thématiques intimes s'ils avaient l'impression de partager des caractéristiques communes, dans cette perspective nous nous sommes appuyé sur une communauté préexistante principalement composée de femmes. Enfin, il s'avère que les femmes sont à l'heure actuelle les plus concernées par la question des thérapies ciblées en lien avec l'oncogénétique puisque le Lynparza (Olaparib®) – seul traitement de ce type proposé en routine clinique – est destiné aux femmes atteintes de cancer de l'ovaire. Deux groupes de femmes ont été constitués pour les besoins de cette étude. Le premier est composé de femmes ayant participé à au moins une consultation d'oncogénétique en tant que patiente, il s'agit du groupe A, le groupe « avec expérience ». Le second groupe est composé de femmes n'ayant pas d'expérience similaire, il s'agit du groupe S, « sans expérience ».

Le recrutement a été réalisé grâce à la plateforme de recherche collaborative en ligne « Les Seintinelles ». L'objectif de la plateforme Seintinelles est de rapprocher chercheurs de toutes disciplines et citoyens concernés par la question du cancer afin de soutenir l'accélération de la recherche et du processus d'innovation en cancérologie (Bauquier et al., 2017). Elle répond au constat de ces co-fondateurs, d'un manque de liens entre la recherche et les publics visés dans le champ du cancer. Cette démarche s'inspire de celle de « Army of Women », une plateforme américaine regroupant près de 382 000 inscrits[24] et née d'une initiative de la « Dr. Susan Love Research Foundation », une association visant à promouvoir la recherche dans le champ du cancer. Le site, créé en 2013, permet aux 24 000 inscrits[25], dont 97% de femmes, de recevoir des informations et participer aux études en cours. Ainsi, l'ensemble des personnes inscrites sur la plateforme a été informée du lancement de l'étude grâce à une newsletter transmise sur l'adresse email qu'elles avaient fourni à leur inscription et relayée sur les réseaux sociaux (voir Etude CAP-Gen : Présentation de l'étude CAP-Gen dans la newsletter de la plateforme « Les Seintinelles, p.351). Le recours à la plateforme collaborative de recherche des Seintinelles constitue un engagement moral et scientifique pour les chercheurs qui en font le choix. L'enjeu de la restitution des savoirs issus de la recherche auprès des participant(e)s fait partie intégrante de cette démarche et doit faire l'objet d'un investissement de la part chercheurs qui s'y engagent auprès du comité scientifique. Afin de répondre à cet engagement, une liste de diffusion a été créée afin de regrouper toutes les femmes ayant souhaité participer à la recherche, qu'elles aient pu le faire ou non à l'issue de la recherche. Cette liste de diffusion a été utilisée pour valoriser la participation des femmes et les informer des différentes étapes de la recherche : recueil de données, retranscription des entretiens, analyses menées, communications portant sur les résultats, etc. Cette liste de diffusion, mise en place dès le début de la phase de recrutement, a permis de créer un contact privilégié avant la rencontre physique entre chercheuse et participantes, ce qui a facilité la communication lors des focus groups d'après les échanges informels lors du recueil des données. De plus, un document électronique de type flyer, permettant de récapituler les principaux résultats des deux études CEPEO et CAP-Gen a été rédigé afin d'être relayé par la plateforme des Seintinelles (voir « Etudes CEPEO et CAP-Gen : Restitution des données », p.410). Cette démarche de restitution des savoirs répond à un enjeu éthique de la recherche et répond aux principes de la démarche compréhensive (Charmillot, 2016; Schurmans, 2009; Schurmans et al., 2014).

L'étude a obtenu l'approbation du comité scientifique des Seintinelles (voir « Etude CAP-Gen : Protocole de l'étude CAP-Gen à destination du Comité Scientifique des Seintinelles », p. 331), a obtenu un avis positif du Comité Consultatif sur le Traitement de l'Information en matière de Recherche dans le domaine de la Santé (voir « Etude CAP-Gen : Demande d'avis déposée auprès du CCTIRS », p.339) et fait l'objet d'une déclaration auprès de la Commission Information et Liberté de l'Université Lumière Lyon 2 (voir « Etude CAP-Gen : Déclaration CIL », p.349). L'ensemble des moyens mis en place pour

[24] Nombre d'inscrits observé sur le site Internet de la plateforme en septembre 2018 (https://www.armyofwomen.org)
[25] Nombre d'inscrits observé sur le site Internet de la plateforme en septembre 2018 (https://www.seintinelles.com)

garantir la protection des données individuelles de chaque participante sont détaillés dans les déclarations faites au CCTIRS et à la CIL.

Focus groups et guide d'entretien

Afin de répondre aux objectifs de cette étude, nous avons choisi d'avoir recours aux focus groups dans le cadre du recueil de données.

Les focus groups peuvent être définis comme « des discussions de groupe ouvertes, organisées dans le but de cerner un sujet ou une série de questions pertinents pour une recherche » (Kitzinger, Markova, & Kalampalikis, 2004, p. 237). Les focus groups constituent une technique de recherche qui permet de créer « un espace de communication qui favorise l'initiation, l'observation, l'analyse des interactions, et les représentations dans leur processus de construction » (Caillaud & Kalampalikis, 2013, p. 385)[26]. Ils peuvent être considérés selon Wilbeck, Adelswärd et Linell « comme des sociétés pensantes en miniature, qui présentent des variantes des représentations sociales liées au thème des discussions » (2004, p. 254). Ils représentent un processus social dynamique au sein duquel les participants explorent des opinions, des croyances et des connaissances grâce à un processus de mise en sens collectif. Pour Lehoux, Poland et Daudelin (2006), les focus groups sont des espaces sociaux au sein desquels les participants co-construisent leurs représentations en proposant, débattant et acquérant des connaissances. Les focus groups sont ainsi souvent utilisés en psychologie sociale en particulier par ceux qui s'intéressent à la construction et à l'évolution des représentations sociales comme l'indique Markova (2004): « en tant que méthode de recherche, les focus groups peuvent nous donner accès à la formation et aux transformations des représentations sociales, des croyances, des connaissances et des idéologies circulant dans les sociétés ». Les focus groups sont fréquemment utilisés dans le cadre de la recherche en santé afin d'explorer l'expérience et le vécu des patients ou usagers du système de soin (Kitzinger, 2013).

Les focus groups, plus qu'un lieu où l'on peut chercher « la vérité » sur l'expérience vécue de chacun des participants, doivent être pensés comme un moyen permettant d'analyser la construction collaborative de la mise en sens de l'expérience (Hollander, 2004). Ainsi les focus groups ne peuvent être considérés indépendamment les uns des autres, et les données collectées auprès d'un participant ne peuvent être considérées en dehors du contexte social dans lequel elles ont été recueillies *(ibid*). En ce sens, les focus groups ne peuvent être une méthode centrée sur l'expérience individuelle mais bien sur sa mise en sens dans le cadre des interactions sociales ayant lieu entre les participants et qu'il faudra s'attacher à décrire. Le processus d'entretien collectif permet d'investiguer la force des croyances des participants, d'explorer la subtilité de certaines thématiques ainsi que de saisir les idées,

[26] Notre traduction

expériences et attitudes développées par les participants lors des interactions du groupe et des échanges entre eux (Gumuchian et al., 2016).

Les focus groups reposent sur l'utilisation de supports (Kalampalikis, 2004) qui doivent permettre aux sujets d'engager la discussion, de débattre entre eux à propos de l'objet étudié. Les supports peuvent être très variés et peuvent être composés entre autres de questions, de suggestions, de listes d'items pour lesquels les sujets doivent exprimer leur accord ou désaccord, mais aussi d'objets, d'images, d'articles de journaux ou de publicités (Kitzinger et al., 2004). D'autres encore reposent sur l'utilisation d'un dilemme comme dans le cadre de focus groups menés par Orfali (2004) et ayant pour objet le sida. L'utilisation de dilemmes incite les sujets à travailler ensemble à la résolution d'un problème en admettant ne pas être expert par rapport à l'objet en question (*ibid*). Le dilemme invite donc les sujets à se positionner ensemble sur l'objet, pour cela ils doivent échanger des arguments avant de parvenir à une conclusion élaborée par le groupe. Le type de communication au sein du focus groups ainsi que le type de conclusion auquel parvient le groupe peuvent nous renseigner à la fois sur le fonctionnement du groupe et sur son rapport à l'objet.

Les focus groups permettent le développement d'une communication entre pairs et d'une réflexion collectivement menée. La présence du chercheur se fait discrète, l'objectif étant de limiter autant que possible le sentiment de hiérarchie qui peut exister dans le cadre d'une entrevue entre un participant et un chercheur qui serait perçu comme détenant un savoir ou une autorité quelconque. Nous avons choisi de ne pas mêler les participantes disposant d'une expérience en oncogénétique afin de favoriser un sentiment de proximité et d'égalité entre les participantes. Composer des focus groups mêlant différents « niveau » d'expérience nous aurait fait courir le risque d'instaurer des relations de type hiérarchiques entre les participantes, et de limiter l'expression des femmes n'ayant pas d'expérience comme patiente qui pourraient se sentir moins légitimes dans l'expression de leurs opinions ou ressentis (Hollander, 2004). Ce déséquilibre - et la possibilité qu'il provoque une inhibition de la participation de certaines femmes à la réflexion et à la discussion du groupe - s'opposerait à notre démarche compréhensive et pourrait remettre en question la pertinence des données recueillies.

Nous avons opté dans le cadre de cette étude pour la construction de deux guides d'entretien, dont la quasi-totalité des supports est identique pour les deux groupes, à l'exception du second support qui varie d'un groupe à l'autre afin de tenir compte de l'expérience ou absence d'expérience des participantes et non dans une perspective comparative. Les guides d'entretien complets sont disponibles en annexe[27]. Le tableau suivant présente succinctement les supports utilisés dans chaque groupe (Tableau 5). La vidéo destinée à présenter l'oncogénétique aux femmes ne disposant pas d'expérience et dont la retranscription est disponible en annexe est un agrégat de trois vidéos[28]. Nous

[27] Voir « Etude CAP-Gen : Guide d'entretien des focus groups », p. 353
[28] Voir « Etude CAP-Gen : Retranscription intégrale de la vidéo utilisée dans le groupe « Sans expérience » », p.359

avons choisi d'utiliser des extraits de l'émission « Allo Docteurs » en raison de la popularité de ce programme quotidien diffusé sur France 5 (plusieurs centaines de milliers de spectateurs chaque jour) et de la concordance des informations transmises avec les données issues de la littérature scientifique. Aux explications fournies concernant l'oncogénétique, nous avons choisi d'ajouter une courte séquence dédiée au parcours médical largement médiatisé d'Angelina Jolie. S'étant découverte porteuse d'une mutation génétique la prédisposant au cancer du sein, l'actrice américaine a choisi de subir deux opérations de chirurgie prophylactique et a pris la parole publiquement pour dévoiler son vécu. Nous avons donc utilisé ce récit à la fois dans l'objectif de susciter une discussion sur les chirurgies prophylactiques comme option complémentaire ou alternative à la surveillance mais aussi dans l'idée de mettre les participantes en confiance par rapport à leur capacité à échanger autour de l'oncogénétique en proposant une base de connaissances que nous pensons être partagée par toutes.

Groupe A – Avec expérience	**Groupe B – Sans expérience**
Remplissage commun d'un diagramme portant sur les causes du cancer : estimation de la part de responsabilité de facteurs de risque identifiés par les participantes dans la totalité des cancers *(ex : les facteurs héréditaires sont responsables de 5% des cancers)*.	
Rédaction de deux listes communes : - Attentes à l'égard des professionnels en oncogénétique - Attentes à l'égard des associations de patients concernés par l'oncogénétique	Visionnage d'un montage de film puis réflexion collective - Explications concernant l'oncogénétique et les cancers héréditaires (Allodocteurs, 2011) - Prise en charge du syndrome de Lynch (Allodocteurs, 2011) - Le cas Angelina Jolie et la chirurgie prophylactique (Euronews, 2013)
Résolution de dilemmes - L'information à la parentèle - L'accès aux tests génétiques sur Internet - Le projet parental chez les individus porteurs d'une mutation génétique de prédisposition au cancer - Le séquençage nouvelle génération et les découvertes incidentes - Les thérapies ciblées et le droit de ne pas savoir	

Tableau 5: Supports utilisés dans les deux types de focus group (étude CAP-Gen)

L'ensemble des dilemmes[29] a été rédigé sur la base des échanges menés avec les oncogénéticiens et conseillers en génétique rencontrés lors de l'étude CEPEO. Les dilemmes ont été rédigés sous forme d'anecdotes suivie de questions proposant aux participantes de réléchir collectivement à la conduite à tenir pour les protagonistes du scénario. L'encadré proposé à la page suivant illustre la transformation d'une anecdote racontée par un conseiller en génétique (C05M) en un dilemme utilisé dans le cadre des focus groups (Tableau 6). Les dilemmes ont été pré-testés auprès de dix volontaires non-experts qui avaient accepté d'effectuer une lecture individuelle afin de pointer d'éventuelles incompréhensions.

[29] Voir « Etude CAP-Gen : Présentation exhaustive des dilemmes utilisés dans les focus groups », p.363

C : [C'est] une information qui est un peu compliquée parce que je suis pas très à l'aise, moi, avec le fait de mélanger une dynamique de soins et des aspects juridiques où en plus on peut pas vraiment répondre aux gens, parce que il y a eu aucun précédent, parce que fondamentalement pour qu'une personne puisse porter plainte contre un apparenté il faut qu'elle prouve que la personne détenait une information médicale qui aurait pu être un bénéfice en santé et qu'elle l'a dissimulée. Du coup jusqu'où on va aussi ? Enfin des apparentés dont le patient n'a pas les coordonnées mais qu'éventuellement il pourrait chercher dans l'annuaire, est-ce qu'on considère à ce moment-là que c'est son devoir ou pas ? Enfin, ça c'est des choses qui restent un peu à préciser, et il y a quand même des gens qui vont nous pousser un peu dans ces retranchements là quand on commence à parler de l'implication que ça peut avoir. On est obligé de le faire avant l'analyse, parce qu'une fois qu'ils ont le résultat du test, ils deviennent responsables légalement. En même temps c'est que je dis on a un contexte qui est pas très très clair et euh… Et une seule fois ça m'est arrivé d'avoir une personne qui m'a dit « Bah du coup je fais pas l'analyse parce que je préfère ne pas connaître mon statut plutôt que de devoir informer ma famille » **(C05M)**

⇩

Pierre a 39 ans, il consulte en oncogénétique car il a eu un cancer à un âge jeune. Son médecin lui recommande de réaliser un test génétique car la présence de ce cancer aussi jeune laisse supposer que son cancer serait d'origine génétique. Pierre souhaite réaliser le test afin de pouvoir disposer d'une prise en charge adaptée et pour que ses enfants soient eux-aussi surveillés si une mutation génétique était découverte.

Avant de réaliser le prélèvement, le médecin lui demande de signer un document de « consentement éclairé » qui explique les conditions de réalisation du test. Ce document indique également que Pierre a l'obligation d'informer les membres de sa famille ou d'autoriser le médecin à le faire à sa place si une mutation génétique était identifiée.

Mais Pierre ne connaît pas son père, et son frère et lui ne se parlent plus depuis des années suite à une importante dispute. Il hésite à faire le test en raison de cette loi qui l'oblige à parler à sa famille.

Quelle option semble la meilleure pour Pierre ? La législation française vous semble-t-elle adaptée ? **(Dilemme 1 : Information à la parentèle)**

Tableau 6 : Illustration de la transformation d'une anecdote rapportée par un participant à l'étude CEPEO en dilemme utilisé dans l'étude CAP-Gen

Les focus groups ont, avec l'accord des participantes, fait l'objet d'un enregistrement audio et vidéo afin de permettre la retranscription des données et de faciliter les analyses. Un journal de bord a été tenu par la chercheuse responsable de la passation des focus groups pour regrouper après chaque entretien des informations liées à la tenue de celui-ci : une réflexion sur le déroulement de l'entretien ou sur la communication non-verbale mise en place par les participants qui a permis de mettre en perspective les données recueillies et analysées.

8.1.2 Analyse des données issues des focus groups

L'analyse interprétative phénoménologique et les focus groups

Bien que les entretiens semi-directifs soient le mode de recueil de données le plus fréquemment utilisés dans le cadre d'une étude menée grâce à une IPA (Brocki & Wearden, 2006), un nombre croissant d'études s'appuie sur des recueils de données par focus groups, notamment dans le champ de la santé (voir par exemple Dunne & Quayle, 2001, 2002; O'Toole et al., 2004; Vandrevala, Hampson, Daly, Arber, & Thomas, 2006). La pertinence des focus groups comme mode de recueil de données dans ce cadre a pu être remise en cause car elle ne permettrait pas un examen approfondi de l'expérience individuelle du sujet (Brocki & Wearden, 2006). Toutefois, nous considérons la

spécificité du contexte interactif permis par les focus groups comme un atout permettant de recueillir des données, certes différentes de celles obtenues par le biais d'un entretien individuel, mais pas moins pertinentes au regard des objets de recherche qui nous préoccupent et de l'ancrage en psychologie sociale qui est le nôtre. Notre question de recherche qui vise à interroger la co-construction de la mise en sens de l'expérience justifie le recours aux focus groups, et cette cohérence entre question de recherche et choix du recueil de données est l'un des prérequis au recours aux focus groups dans le cadre d'une IPA (J. A. Smith et al., 2009). L'IPA se veut être « an accessible, flexible, and useful approach to understanding what something is like, from the perspective of the person who is trying to make sense of it » (*ibid*, p.204), elle donne ainsi aux chercheurs toute la souplesse nécessaire leur permettant de s'adapter aux spécificités de leurs objets et problématiques de recherche. L'intérêt des focus groups dans une approche phénoménologique repose – entre autres – dans le fait qu'elle permet de mettre en lumière, grâce aux interactions, des éléments de mises en sens ou l'expression de prises de positions, souvenirs dont les individus n'étaient pas nécessairement conscients de disposer eux-mêmes et les focus groups permettent ainsi d'explorer une co-construction (située dans l'ici et maintenant de l'entretien) de la mise en sens de l'expérience, qu'elle soit vécue ou projetée. Dans les focus groups, la mise en sens de l'expérience est explicitement ancrée dans le contexte interactif propre à chacun des groupes, il est donc nécessaire de tenir compte à la fois du groupe et de l'individu pour comprendre les processus de mises en sens ayant lieu.

> "Until they debate and interact with other people on a topic, individual participants are often unaware of their own implicit thoughts or opinions. This is not to say that these cognitions are therefore *constructed* in the sense of being *unreal;* rather, participants can be unaware of what they think or feel or remember about an experience until a group discussion, with the stimulus of other people's sense-making efforts, brings these thoughts, feelings, and memories to light." (Tomkins & Eatough, 2010, p. 248)

L'IPA repose sur un processus de « double herméneutique » où le chercheur tente de mettre en sens la mise en sens effectuée par un participant. Dans le cadre des focus groups, ce processus prend une dimension supplémentaire puisqu'il s'agit de plusieurs participants qui, conjointement, participent à construire cette mise en sens. D'un processus double herméneutique, on passe ainsi à un processus de « multiple hermeneutic » (Tomkins & Eatough, 2010, p. 255). Afin de tenir compte du contexte interactif et intersubjectif propre aux focus groups, nous avons enrichi notre approche de l'IPA nous inspirant d'éléments relatifs à l'analyse des interactions.

Analyser les interactions au sein des focus groups

Au sein des focus groups « les participants confrontent leurs idées, les laissent se heurter dans des polémiques ouvertes ou cachées, dans des dialogues internes ou externes, les uns avec les autres » (Markova, 2004, p. 234). Etudier la dynamique des interactions permet de mieux saisir les processus qui sous-tendent la construction de la connaissance sociale (Markova, Linell, Grossen, & Salazar Orvig, 2007). On peut notamment s'appuyer sur des indices tels que la présence ou l'absence de consensus dans le groupe (Morgan, 2010), les commentaires sur les supports notamment concernant l'expertise individuelle à remplir les tâches proposées (Salazar Orvig & Grossen, 2004) ou encore sur

les statuts endossés par les participants au cours de la discussion (Markova et al., 2007).

Rabiee (2004) a identifié des éléments qui peuvent être pris en compte dans l'analyse des données issues d'un focus group afin d'en faciliter l'interprétation tels que :

- les mots utilisés et leur sens,
- le contexte dans lequel sont produits les énoncés étudiés (termes utilisés par le modérateur, commentaires des participants, réactions face aux opinions exprimées par les autres membres du groupe),
- la fréquence et l'ampleur de l'expression d'une perception d'un phénomène (par exemple, combien de participants raconte leur expérience d'un événement, avec quel niveau de détails ?),
- l'intensité des commentaires et intensité des émotions associées à l'expression de certains points de vue ou au récit de certaines expériences,
- la consistance interne, c'est-à-dire la prise en compte des changements d'opinion ou de position des participants au cours de l'entretien, et les moyens employés pour aboutir à un consensus,
- la spécificité des réponses (les commentaires faits par les participants sont-ils de l'ordre de l'hypothétique ou font-ils référence à une expérience personnelle?),
- les idées principales (accorder de l'attention aux grandes tendances ou concepts qui émergent et sont transversaux au cours des discussions).

Hollander (2004) souligne la nécessité de s'interroger sur le potentiel facilitant des focus groups dans le fait de dévoiler son vécu et ses expériences. En effet, elle souligne que le contenu des propos tenus lors des focus groups et les interactions entre les participants peuvent être largement influencés par divers facteurs, dont il est indispensable de tenir compte lors de l'analyse, tels que :

- le contexte associationnel : le lieu où se déroule les entretiens facilite plus ou moins l'expression émotionnelle (ex : lieu de travail, café, lieu de soin, etc.),
- le statut des membres : groupe homogène ou hétérogène en termes de statut social,
- le « contexte conversationnel » : le ton et la forme donnés à la conversation par la première personne à prendre la parole et / ou à y contribuer avec succès, c'est-à-dire en proposant des thèmes de discussions repris par le groupe ; mais aussi aux normes culturelles en termes de conversations (thématique de conversation et tons de voix acceptables et appropriés en public),
- le contexte relationnel : état des relations entretenues par les participants entre eux (sont-ils des étrangers ? des connaissances lointaines, des proches ?).

Nous avons choisi d'accorder une attention particulière et supplémentaire aux interactions caractérisée par un partage social des émotions ayant lieu lors des focus groups, entre les participantes. En effet, le phénomène de partage des émotions peut permettre l'authentification, la validation de l'expérience vécue par les autres participantes. Lors des entretiens collectifs, les participants sont amenés à échanger et prendre position autour de situations, de supports, plus ou moins en lien avec leur propre vécu. Les focus groups constituent, si le modérateur parvient à instaurer un climat privilégié, un espace propice à l'expression des émotions et les échanges autour de sujets

sensibles. Le recours à son expérience personnelle pour expliciter aux autres participants ses propres prises de positions, mais aussi l'opportunité de se reconnaître dans l'expérience d'autres personnes ayant vécu des événements plus ou moins proches aux siennes peut susciter de riches échanges centrés sur les émotions. Le partage social des émotions est habituellement réalisé entre partenaires privilégiés appartement à la sphère des intimes : le conjoint, les amis proches (Rimé, 2005, 2009). Pourtant lors des focus groups, de nombreux témoignages à portée émotionnelle sont faits par les participants qu'il nous a semblé essentiel de souligner et étudier afin de mieux saisir la dynamique des interactions au sein des entretiens collectifs. La question de ce partage d'informations liées à soi et son expérience est présenté dans de nombreux écrits comme un enjeu à la fois méthodologique et éthique : le contexte des focus groups et l'animateur doivent permettre de susciter le partage d'informations intimes et personnelles, mais prévenir également le risque d'un partage excessif pouvant porter préjudice aux participants. Krueger et Casey (2009) soulignent d'ailleurs la nécessité pour les modérateurs de focus groups à se préparer à faire face aux manifestations émotionnelles des participants, notamment s'ils cherchent à les susciter dans le cadre de leur recherche, ils évoquent le fait que les participants peuvent manifester de la colère, de la joie, ou encore de la tristesse, manifestations auxquelles il faut être en capacité de répondre. Le risque de voir se produire un phénomène de divulgation excessive d'informations serait particulièrement important lorsque les focus groups sont composés (1) de personnes ne se connaissant pas, (2) réunis pour une seule session (3) afin de discuter de thématiques controversées ou émotionnelles (Morgan, 1999). Cependant, la littérature actuelle, si elle évoque la nécessité de susciter mais aussi limiter les partages d'expériences émotionnelles lors des focus groups, ne laisse que peu de place à ce que ces phénomènes de partage social des émotions viennent nous dire des objets discutés dans les focus groups et le rôle de ce type d'interaction dans la co-construction de ces objets.

Analyse des données issues des focus groups dans l'étude CAP-Gen

De la même façon que pour l'étude CEPEO, l'analyse des données issues de l'étude CAP-Gen feront l'objet d'un traitement sur le logiciel N-Vivo afin de gagner en efficacité et en qualité, en proposant des outils tels que la recherche de termes spécifiques au sein du corpus ou encore l'annotation de documents ou parties de documents importés dans le logiciel (Deschenaux & Bourdon, 2005). Le recours à N-Vivo ne vise pas à mettre en place un traitement quantitatif des données mais bien à faciliter le traitement qualitatif de celles-ci en facilitant leur accessibilité. Nous avons mis en place une analyse en huit étapes qui permettront de l'intégrer à l'analyse les éléments liés au contenu des focus groups ainsi que ceux concernant les interactions qui s'y sont produites.

1. **Retranscription intégrale des focus groups**, accompagnée d'une prise de notes manuelle au fur et à mesure des impressions laissées par l'écoute.

2. **Import du matériel dans N-Vivo**. Chaque focus group correspond à un « cas ». Chaque cas appartient à une catégorie de cas qui correspond à la présence ou absence d'expérience en tant que patiente en oncogénétique.
3. **Lectures, visionnages et écoutes multiples de chaque focus group et prises de notes** en ayant recours à l'outil « annotation » de NVivo, accompagnée d'une prise de note manuelle sur un cahier destiné à l'analyse.
4. **Identification de deux catégories de « nœuds »** :
    - Des « nœuds thématiques » qui renvoient au contenu de l'entretien, à ce qui est verbalisé par les participantes,
    - Des « nœuds interactionnels » qui renvoient aux interactions ayant lieu entre les participantes et le chercheur ou entre les participantes entre elles.
5. **Codage de l'ensemble des données**, avec des rectifications et ajustements réalisés au fil des focus groups. A ce stade, il est possible de faire émerger des nœuds de niveau supérieur qui permettront d'organiser les données. A mesure que de nouveaux focus groups sont analysés, les nœuds sont amenés à être modifiés, réévalués puis rassemblés en nœuds de niveau supérieur.
6. **Croisement des nœuds thématiques et des nœuds interactionnels grâce aux matrices**, **afin de réaliser un mémo dédié à chacun des focus group**. Chaque mémo rapporte les moments et éléments clés de l'entretien : quels éléments ont été abordés par les participantes ? de quelle façon ? comment s'est déroulé le focus group dans sa globalité ? qu'y-a-t-il à dire de la relation entre le chercheur et les participantes lors de l'entretien ? de la relation entre les participantes entre elles ?
7. **Rédaction de l'analyse.** Grâce aux mémos, nous pourrons proposer un compte rendu tant du contenu évoqué dans les focus groups que des interactions qui s'y sont produites.

8.2. Résultats

NB. Afin de préserver l'anonymat des participantes, l'ensemble des lieux et noms de personnes ayant pu être cités lors des focus groups ont été remplacés. Dans un souci de lisibilité, les prénoms d'emprunt attribués aux participantes d'un même focus group commencent par une même lettre.

8.2.1 Description de la population et des données recueillies

Suite à la phase de recrutement lancée en février 2017, les focus groups ont eu lieu sur une période d'un mois entre mars et avril 2017 à Lyon, à l'Institut des Sciences de l'Homme, un lieu choisi pour son accessibilité géographique et son le confort (petites salles conviviales, environnement peu bruyant), mais aussi son absence de connotation médicale. En effet, il nous semblait important que les entretiens ne soient pas réalisés dans un lieu tel qu'un hôpital afin de libérer la parole et protéger l'anonymat de femmes qui auraient pu être prises en charge au sein du CHU ou du CLCC de Lyon ou avoir été proches de personnes y étant prises en charge. Nous avons aussi choisi de ne pas réaliser les entretiens dans les locaux renvoyant trop clairement à l'Université afin de limiter autant que possible la perception d'une différence de statut hiérarchique entre l'intervieweuse et les participantes. Lors de chaque focus groups, nous avons cherché à instaurer une ambiance conviviale, permettant aux personnes de se sentir en confiance et, autant que possible, de vivre le temps d'entretien comme un temps agréable. Des feuilles et feutres de couleurs, ainsi que des boissons et collations salées ou sucrées, étaient mis à disposition des participantes. Les enregistrements audio ont été réalisés grâce à un dictaphone placé sur la table au milieu des feutres et collations, les enregistrements vidéo ont été réalisés grâce à un ordinateur portable avec un écran noir permettant d'éviter tout effet miroir, ce choix a été fait afin d'éviter la présence d'une caméra sur trépied, qui peut sembler intimidante dans le cadre des focus groups.

Le tableau suivant présente les données sociodémographiques recueillies auprès des participantes à l'étude CAP-Gen (Tableau 7). Au total, ce sont 19 femmes ayant une expérience en tant que patiente en oncogénétique et 21 femmes de disposant pas d'une expérience similaire qui ont accepté de participer à cette recherche. Les participantes étaient âgées de 28 à 74 ans, avec une moyenne d'âge de 49,6 ans. Un tableau plus exhaustif rapportant le parcours des femmes en lien avec le cancer et / ou l'oncogénétique est disponible en annexe (voir Etude CAP-Gen : Descriptif du parcours des participantes en lien avec l'oncogénétique, p. 369). Notons par ailleurs que la durée moyenne des focus group est de 2h01.

Focus Group	Durée de l'entretien[30]	Participante	Profession[31]	Age
SANS EXPERIENCE				
S1	**2h15**	Sandrine	Autre (non précisé)	56
		Sabine	Cadre / chef d'entreprise (Infirmière en libéral)	52
		Sandra	Chômage	39
		Sylvianne	Artisan / commerçant	52
		Suzanne	Retraitée	66
S2	**1h56**	Monique	Retraitée	61
		Maryline	Employée (Infirmière)	41
		Mireille	Retraitée	66
		Mélanie	Cadre / chef d'entreprise	31
		Marianne	Profession intermédiaire	45
S3	**1h56**	Floriane	Cadre / chef d'entreprise	35
		Francine	Retraitée	74
		Fanny	Profession intermédiaire	28
S4	**2h07**	Geneviève	Retraitée	55
		Gisèle	Cadre / chef d'entreprise (infirmière)	58
		Gabrielle	Employée	29
S5	**2h10**	Jocelyne	Employée (secrétaire médicale)	60
		Jacqueline	Retraitée (ingénieure d'études en biologie)	62
		Joséphine	Retraitée	68
		Julie	Cadre / chef d'entreprise (pharmacienne)	30
		Jeanne	Cadre / chef d'entreprise (infirmière)	52
AVEC EXPERIENCE				
A1	**1h47**	Nicole	Employée (infirmière)	51
		Noëlle	Retraitée	65
		Nathalie	Profession intermédiaire	41
		Noémie	Cadre / chef d'entreprise	34
A2	**1h46**	Alice	Employée	31
		Aurélie	Employée	42
		Adèle	Cadre / chef d'entreprise	52
		Anne	Retraitée	65
		Alexandra	Chômage	44
A3	**1h57**	Elisabeth	Cadre / chef d'entreprise	44
		Emilie	En formation (animatrice en activité physique adaptée)	44
		Eveline	Cadre / chef d'entreprise	56
		Emmanuelle	Employée	38
A4	**2h10**	Béatrice	Profession intermédiaire	50
		Brigitte	Cadre / chef d'entreprise	50
		Barbara	Cadre / chef d'entreprise	43
A5 **1h58**	**1h58**	Liliane	Retraitée	67
		Laurence	Retraitée	57
		Louise	Profession intermédiaire (infirmière en puériculture)	51

Tableau 7: Données sociodémographiques concernant les participantes à l'étude CAP-Gen

[30] La durée des focus groups correspond exclusivement à la durée de l'enregistrement et n'inclut pas le temps d'accueil des participantes, la présentation de l'entretien et les échanges ayant eu lieu après la fin de l'enregistrement

[31] Si les participantes ont exercé un emploi dans le milieu médical ou paramédical il est indiqué entre parenthèses

8.2.2 Description de la procédure d'encodage des données sur N-Vivo

L'ensemble des données issues des entretiens a fait l'objet d'une retranscription exhaustive importée dans le logiciel N-Vivo. Chaque focus group (élément interne) constitue un cas et a été également encodé comme relevant soit du cas « avec expérience », soit du cas « sans expérience ». Les réalisations des participantes en réponse aux différents supports proposés sont disponibles en annexes[32]. La procédure d'annotation et encodage des données a été réalisée grâce à trois types de nœuds : **des nœuds structuraux** correspondant aux temps de l'entretien tels que définis par les supports proposés dans le guide d'entretien, **des nœuds descriptifs** relatifs au contenu des entretiens, et **des nœuds expressifs** permettant de caractériser les interactions. Au fil de l'analyse, de nombreux nœuds ont été créés, regroupés, supprimés, en fonction de leur pertinence et des recoupements entre eux. Au total, nous avons identifié 50 nœuds descriptifs de niveau inférieur regroupés en 16 nœuds descriptifs de niveau supérieur, ainsi que 15 nœuds expressifs regroupés, en quatre nœuds expressifs de niveau supérieur. Le tableau suivant propose un rapide aperçu des nœuds descriptifs et expressifs retenus à la fin de l'analyse, et deux tableaux complémentaires situés en annexes proposent un descriptif détaillé des nœuds descriptifs[33].

NŒUDS DESCRIPTIFS

Nœuds descriptifs de niveau supérieur (nœuds parents)	Nœuds descriptifs de niveau inférieur (nœud enfants)	Brève description des éléments encodés
Bénéfices et risques des tests génétiques	Prévenir un risque de cancer	Eléments renvoyant aux bénéfices (ou à l'absence de bénéfices) des tests génétiques en termes de prévention du cancer
	Impact émotionnel du test génétique	Eléments renvoyant aux émotions positives et négatives vécues ou imaginées par les participantes en lien avec la réalisation d'un test génétique
	Valeur de l'information	Eléments relatifs à la valeur accordée aux informations issues des tests génétiques
	Accès à un traitement	Eléments relatifs aux bénéfices (ou à l'absence de bénéfices) des tests génétiques en termes d'accès à un traitement
Causes du cancer	Comportements individuels	Eléments relatifs aux comportements individuels perçus comme facteurs de risque du cancer (ex : consommation d'alcool ou de tabac, sédentarité, etc.)
	Expositions à des substances nocives	Eléments relatifs aux expositions à des substances perçues comme augmentant le risque de développer un cancer (ex : pollution, amiante, pesticides, etc.)
	Facteurs psychologiques	Eléments relatifs aux facteurs psychologiques perçus comme susceptibles de provoquer le développement d'un cancer (ex : non-verbalisation des émotions, traumatisme psychologique, excès de stress notamment causé par sa vie professionnelle, etc.)

[32] Voir « Etude CAP-Gen : Présentation des réponses au support 1 « Causes du cancer » », p.372 et « Etude CAP-Gen : Présentation des réponses au support 2 « Listes des attentes » (groupe « avec expérience ») », p. 378

[33] (voir « Descriptif détaillé des nœuds descriptifs utilisés pour l'encodage des données de l'étude CEP-Gen sur N-Vivo », p.385) et des nœuds expressifs (voir «Descriptif détaillé des nœuds expressifs utilisés pour l'encodage des données de l'étude CEPEO sur N-Vivo », p.397).

	Prédispositions génétiques et hérédité	Eléments relatifs aux facteurs génétiques ou liés à l'hérédité perçus comme susceptibles de participer au développement d'un cancer (ex : « terrain » familial, prédisposition génétique, etc.)
	Autres causes	Ensemble des autres causes pouvant expliquer le développement d'un cancer (ex : inégalités sociales, accès à l'éducation et à la prévention, etc.)
Comparaison avec d'autres tests ou examens médicaux	-	Eléments renvoyant à la comparaison des tests génétiques permettant d'identifier une prédisposition au cancer avec d'autres types de tests ou examens médicaux permettant d'identifier des pathologies qu'elles soient génétiques ou non (ex : dépistage prénatal de la trisomie 21, diagnostic de l'infection à Helicobacter pylori, etc.)
Stratégies de prévention	Importance accordée à la prévention	Eléments relatifs à l'importance accordée à la prévention des cancers par les participantes
	Recours à la chirurgie prophylactique	Eléments concernant la perception du recours à la chirurgie prophylactique, qu'il s'agisse de son (in)efficacité clinique en termes de prévention, de ses impacts sur le corps ou l'image du corps ou encore de ses risques en tant qu'intervention chirurgicale
	Surveiller ou tester ?	Eléments renvoyant au choix individuel, familial ou plus général d'avoir recours à un test génétique ou plutôt à une surveillance renforcée pour faire face à une histoire familiale de cancer
Devenir parent	-	Eléments concernant la signification attribuée au fait de devenir parent, à ce qu'implique un projet parental, une grossesse, que celle-ci soit naturelle ou non, dans un contexte pathologique ou non
Emotions et régulation émotionnelle	Pour soi-même	Eléments relatifs à la description de ses propres émotions (passées, présentes, projetées vers l'avenir ou une situation hypothétique) et des mécanismes de régulation émotionnelle volontairement mis en place pour faire face à ces émotions
	Pour ses proches	Eléments relatifs à la description des émotions de ses proches (passées, présentes, projetées vers l'avenir) telles que perçues ou imaginées par les participantes, de la façon dont elles imaginent que leurs proches gèrent leurs propres émotions mais aussi de la façon dont elles cherchent à réguler les émotions de leurs proches
	Pour un autrui imaginaire ou projeté	Eléments relatifs à la description des émotions imaginées chez un autrui imaginaire et de la façon dont les personnes imaginent que les autres régulent ou devraient réguler leurs émotions
Enjeux légaux	Ancrage dans la loi	Eléments concernant la façon dont sont pensées certaines caractéristiques de la pratique de l'oncogénétique en lien avec les lois qui l'encadre, que ces lois sont comprises ou non, acceptées en l'état ou non
	Cas par cas	Eléments relatifs à la nécessité d'adapter la loi et / ou les pratiques aux situations individuelles des patients ou familles concernés
	Commercialisation des tests génétiques	Eléments renvoyant à la perception des tests génétiques commercialisés directement à des clients que les pratiques discutées correspondent à la réalité ou soient des possibles envisagés
	Différences culturelles	Eléments relatifs aux différences perçues concernant les pratiques de l'oncogénétique et la culture entourant la génétique de façon plus large entre la France et d'autres pays
	Droits des patients	Eléments concernant la façon de concevoir les droits et / ou obligations des patients en lien avec l'oncogénétique (droit de savoir ou de pas savoir, droit de dire ou ne pas dire, droit de recourir ou non à la PMA)
	Dérives eugénistes	Eléments relatifs à la nécessité de protéger la société de potentielles dérives eugénistes liés à la pratique de l'oncogénétique sans restriction éthique
Le recours aux tests génétiques	Critères d'accès	Eléments concernant les critères médicaux permettant ou non d'avoir recours à un test génétique en France et appréciation de ces critères (ex : quelle est la légitimité de ces critères ?)
	Motifs de consultation	Eléments relatifs aux motifs (vécus ou perçus) d'avoir recours à une consultations en oncogénétique

	Motifs de non-recours à l'oncogénétique	Eléments relatifs aux motifs (vécus ou perçus) de non-recours à une consultations en oncogénétique
Parcours personnel et familial de santé	Parcours personnel et familial en oncogénétique	Eléments relatifs aux expériences personnelles et familiales mentionnées par les participantes directement en lien avec l'oncogénétique
	Parcours personnel ou familial de cancer	Eléments relatifs aux expériences personnelles et familiales mentionnées par les participantes en lien avec le cancer
	Autre histoire de maladie personnelle ou familiale	Eléments relatifs aux expériences personnelles et familiales mentionnées par les participantes directement en lien avec un autre type de pathologie
Relations soignant-patient en dehors de l'oncogénétique	Attentes envers les professionnels de santé	Eléments relatifs aux attentes et / ou critiques exprimées envers les professionnels de santé (hors oncogénétique) qu'ils travaillent en lien avec le cancer ou non
	Récit de son expérience avec des soignants hors de l'oncogénétique	Eléments renvoyant à l'expérience des participantes et à leurs relations avec des professionnels de santé exerçant en dehors de l'oncogénétique (qu'il s'agisse d'une expérience de cancer ou de toute autre expérience de maladie)
Relations soignant-patient en oncogénétique	Parcours de soin	Eléments renvoyant aux différentes étapes du parcours en oncogénétique (de l'orientation par un autre professionnel de santé ou de sa propre décision de consulter en oncogénétique au suivi à long terme des individus à risque)
	Accompagnement psychologique	Eléments renvoyant à la nécessité ou non-nécessité perçue de proposer un accompagnement psychologique et sous quelle forme
	Attentes	Eléments renvoyant à l'ensemble des attentes (qu'elles soient satisfaites ou non) entretenues par les participantes à l'égard des professionnels en oncogénétique
	Récit de son expérience avec les soignants en oncogénétique	Eléments renvoyant à l'ensemble des expériences partagées par les participantes par rapport à leur relation avec des professionnels en oncogénétique au cours des consultations dont elles ont bénéficié
	Les soignants comme experts	Eléments relatifs à la reconnaissance du statut d'expert des soignants, à la perception de leurs compétences en lien avec l'oncogénétique
	Temporalité des patients, temporalité des soins	Eléments renvoyant aux possibles difficultés de concilier temporalité des patients et temporalités des soins, tant qu'il s'agisse des délais importants des tests génétiques ou du temps nécessaire aux patients pour prendre leur décision relative au test
Le cancer	-	Eléments renvoyant de façon générale au cancer en tant que maladie, définition du cancer et de la façon dont cette maladie est perçue par les participantes et dont elles pensent qu'elle est perçue par les autres
Rôle des associations	-	Eléments relatifs aux attentes existantes ou non envers les associations de patients en oncogénétique
Une démarche qui implique la famille	Ceux qui veulent savoir, ceux qui ne veulent pas savoir	Eléments relatifs à la nécessité de concilier des attentes et démarches différentes au sein de la famille par rapport à la réalisation des tests génétiques
	Communiquer avec sa famille autour de l'oncogénétique	Eléments relatifs au rôle du patient dans la communication des informations médicales liées au test génétique envers sa famille (ex : difficultés à transmettre une information médicale complexe ou émotionnellement pesante)
	L'obligation légale d'informer la parentèle	Eléments renvoyant à la perception de l'obligation légale des individus porteurs d'une mutation génétique à en faire part à leurs proches, connaissance ou méconnaissance de la loi, réflexion autour du maintien possible de l'anonymat du patient
	Nécessité morale d'informer la parentèle	Eléments renvoyant à la perception d'une obligation morale des individus porteurs d'une mutation génétique d'en informer les membres de leur famille

	S'assurer de la transmission de l'information	Eléments relatifs à la nécessité pour le corps médical de pouvoir s'assurer de la bonne transmission de l'information et des formes que peuvent prendre le contrôle de l'information une fois qu'elle est transmise au cas index
	Relations familiales : frein ou levier ?	Eléments relatifs à la perception des relations familiales comme frein ou levier à la démarche en oncogénétique et plus spécifiquement à la diffusion familiale de l'information génétique
Un choix personnel	-	Eléments relatifs à la perception de la démarche en génétique comme relevant d'un choix personnel, du libre arbitre du patient et qui ne peut faire l'objet de pression

NŒUDS EXPRESSIFS

Nœuds expressifs de niveau supérieur (nœuds parents)	Nœuds expressifs de niveau inférieur (nœuds enfants)	Brève description des éléments encodés
Expression émotionnelle	Surprise	Expression implicite ou explicite de surprise, de choc ou d'étonnement qui s'exprime à la fois dans le ton de voix utilisé et dans les expressions utilisées
	Conversation	Recours à ce que l'on pourrait considérer comme « le ton de la discussion », qui permet d'échanger des avis, opinions, arguments, sans qu'un engagement émotionnel important ne soit manifeste
	Difficultés émotionnelles	Renvoie à l'expression implicite ou explicite d'un stress, d'une fatigue, de difficultés émotionnelles (tristesse, etc.). Peut se manifester avec des soupirs, des rires sans enthousiasme, des hésitations ou pauses dans le discours
	Empathie	Expression implicite ou explicite d'empathie, permettant de valider à la fois l'expérience et le ressenti d'une autre participante ou d'un autrui hors de l'entretien (qu'il soit réel ou fictif)
	Enthousiasme	Expression implicite ou explicite d'enthousiasme, de joie, de satisfaction, qui s'exprime dans le ton de voix, le débit de parole, les rires, l'insistance sur des éléments de satisfaction, expression de fierté
	Gêne, malaise	Expression implicite ou explicite de gêne ou de malaise, qui s'exprime dans le ton de voix, les hésitations, la tendance à ne pas terminer ses phrases, à s'interrompre
	Hésitation	Choix hésitant des mots et expressions utilisés, expression explicite ou implicite de doute, d'hésitation par rapport à la thématique abordée, recours à des expressions visant à minorer son opinion comme « je vous dis ça sur le moment mais je ne sais pas trop »
	Insatisfaction	Expression implicite ou explicite d'insatisfaction, de frustration, voire de colère, qui s'exprime dans le ton de voix, le choix d'expression comme « c'est affreux », « c'est une vraie frustration », soupir, recours au sarcasme, à l'ironie, rire sans humour
Interactions entre les participantes	Construction de la réflexion	Expression d'avis, d'opinions, d'informations, d'arguments, permettant de construire une réflexion collective en lien avec le support proposé
	Organisation et cohésion du groupe	Interactions visant à répartir les tâches au sein du groupe, échanges de plaisanteries, de réassurances
	Partage d'expérience	Interactions entre les participantes qui consistent à partager son expérience personnelle, celle d'autrui, ou à répondre au partage d'expérience d'une autre participante
Interactions avec la modératrice	Gestion de la parole	Intervention de la modératrice visant à répartir la parole, lorsqu'une personne n'a pas eu l'occasion de s'exprimer ou encore quand la discussion s'essouffle
	Apport d'informations	Intervention de la modératrice visant à apporter des informations supplémentaires soit en réponse à une demande directe des participantes, soit proposée de façon volontaire pour permettre la poursuite de la conversation

	Présenter un support	Intervention dédiée à la présentation d'un support par la modératrice (contenu du support, réflexion proposée, durée estimée)
	Marques de complicité	Modalité d'expression qui renvoie à une volonté de mettre les participantes à l'aise, le plus souvent avec des plaisanteries ou encore avec le rappel de la règle de non-jugement des avis de chacune au cours de l'entretien

NŒUDS STRUCTURAUX

Nœuds expressifs de niveau supérieur (nœuds parents)	Nœuds expressifs de niveau inférieur (nœuds enfants)	Brève description des éléments encodés
Support 1 : Causes du cancer	-	Ensemble des discussions liées au support 1
Support 2 : Introduction aux dilemmes	Sans expérience – Vidéo introductive	Ensemble des discussions liées au support 2 (vidéo introductive) pour les groupes « sans expérience »
	Avec expérience - Liste des attentes	Ensemble des discussions liées au support 2 (listes des attentes) pour les groupes « avec expérience »
Support 3 : Résolution des dilemmes	L'obligation d'informer la parentèle	Ensemble des discussions liées au dilemme 1
	La commercialisation directe des tests génétiques	Ensemble des discussions liées au dilemme 2
	Les panels de gènes et découvertes incidentes	Ensemble des discussions liées au dilemme 3
	La PMA et les prédispositions au cancer	Ensemble des discussions liées au dilemme 4
	L'accès aux thérapies ciblées	Ensemble des discussions liées au dilemme 5

Tableau 8: Récapitulatif des nœuds descriptifs et expressifs ayant permis l'encodage des données de l'étude CAP-Gen

Dans le cadre de la procédure d'encodage, il est à noter que dans la plupart des cas, une même intervention d'un participant a fait l'objet d'un encodage à plusieurs nœuds (tant descriptifs qu'expressifs). L'exemple suivant permet d'expliciter la procédure d'encodage à partir d'un échange ayant eu lieu lors du second focus groups composés de femmes ayant une expérience en tant que patiente en oncogénétique.

Citation	**Encodage (aux cas et aux nœuds)**
Retranscription de l'entretien	Avec expérience (cas) Focus groupe A1 (cas)
Modératrice : Alors, je vous propose de passer à la suite et de lister sur une feuille les qualités que vous attendez chez les médecins en oncogénétique et chez les professionnels comme les conseillers en génétique que vous avez peut-être pu rencontrer. Et sur l'autre feuille vous pouvez lister ce que vous attendez de la part des association. Vous pouvez faire ça dans l'ordre que vous voulez et en mettant autant de choses que vous voulez de chaque côté. Evidemment dans les qualités, il peut y avoir des défauts à éviter aussi (Nathalie : rires) Nicole : Alors	**Nœuds structuraux :** - Support 2 : attentes – avec expérience **Nœud expressif :** - Enthousiasme - Présentation d'un support - Marque de complicité (Modératrice, Nathalie) - Hésitation (Nicole)

Nathalie : Euh l'écoute (rires). Je crois que pour les deux, c'est déjà… Moi je veux bien écrire pour l'autre comme ça on partage le travail	**Nœuds structuraux :** - Support 2 : attentes – avec expérience **Nœuds descriptifs :** - Attentes envers les professionnels en oncogénétique **Nœud expressif :** - Enthousiasme - Organisation et cohésion du groupe
Nicole : Je pense que oui l'écoute Noémie : La simplicité de langage peut-être aussi Noëlle : Oui, c'est important oui Nicole : Oui	**Nœuds structuraux :** - Support 2 : attentes – avec expérience **Nœuds descriptifs :** - Attentes envers les professionnels en oncogénétique **Nœuds expressifs :** - Description - Construction de la réflexion
Noëlle : Bah je sais pas après comment ça c'est passé, mais elle était accompagnée avec une psychologue Nicole : Non moi ça m'a… Enfin quand j'ai pris rendez-vous, en plus elle vient de H., une fois tous les 15 jours et ça tombe forcément sur mon roulement où il faut que je me lève. Enfin bon bref, c'est des choses juste pas très pratiques (Nathalie : Humhum). Ca s'est fait assez vite (soupire), enfin un questionnaire et puis surtout la prise de sang. Et puis du coup après, et comme j'étais pas préparée, enfin pas préparée, je sais pas , 'avais ramené tout plein de documents, j'avais pas reposé de question à mes tantes (Nathalie : Humhum) et je lui donnais des informations (Nathalie : Sans savoir trop ouais) sur ma famille très approximatives, et ça lui a suffi en fait. Alors sur le coup je me suis dit « Bon bah si c'est comme ça c'est comme ça ». Voilà j'ai fait confiance (Nathalie, Noémie : Hum), et après elle m'a fait faire la prise de sang dans les locaux. Les résultats vont arriver là au mois d'avril donc je sais pas on verra qu'est-ce qui va en être, mais le rendez-vous était assez particulier, enfin particulier je sais pas, je m'attendais à quelque chose de beaucoup plus euh…	**Nœuds structuraux :** - Support 2 : attentes – avec expérience **Nœuds descriptifs :** - Accompagnement psychologique - Attentes envers les professionnels en oncogénétique - Récit de son expérience avec des professionnels en oncogénétique **Nœuds expressifs :** - Description (Noëlle) - Insatisfaction (Nicole) - Hésitation (Nicole) - Empathie (Nathalie, Noémie) - Partage d'expérience

Tableau 9 : Exemple d'encodage réalisé sur une citation du focus group A1

En raison de leur taille, les tableaux réalisés à partir des matrices de croisement et ayant été utilisés pour l'analyse des données sont disponibles en annexes [34]:

- **Nœuds descriptifs x focus group** : nombre de références encodées pour chaque focus groups dans chaque nœud descriptif,
- **Nœuds descriptifs x nœuds structuraux** : nombre de références encodées pour chaque support dans chaque nœud descriptif,
- **Nœuds expressifs x focus group** : nombre de références encodées pour chaque entretien dans chaque nœud expressif,
- **Nœuds expressifs x nœuds structuraux** : nombre de références encodées pour chaque support dans chaque nœud descriptif,
- **Nœuds descriptifs x nœuds expressifs** : nombre de références encodées à la fois à dans un nœud descriptif et un nœud descriptif donné,

[34] Voir Etude CAP-Gen : Matrices d'encodage, à partir de la page 401

8.2.3 Présentation des résultats

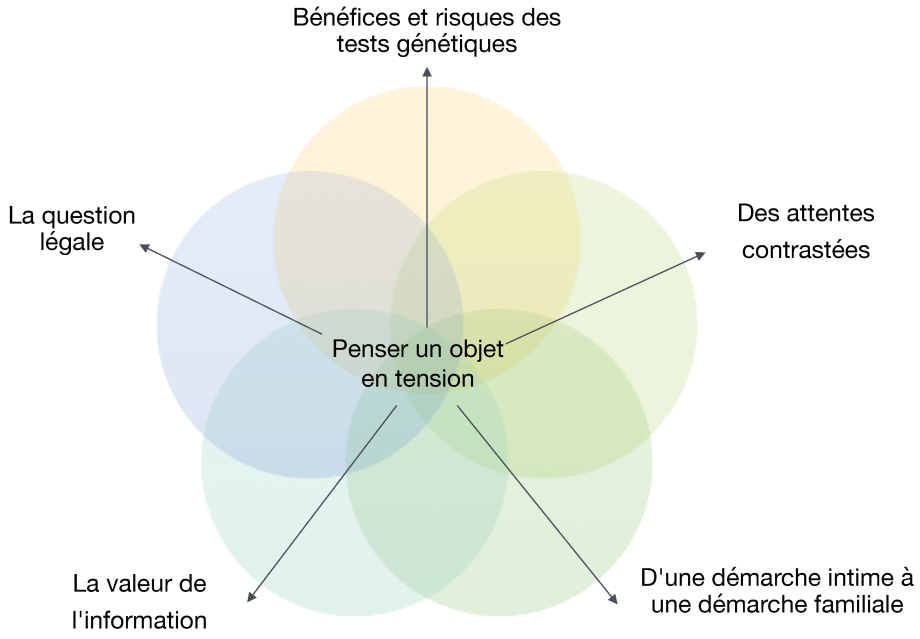


Figure 13: Illustration des zones de tension identifiées dans l'étude CAP-Gen

L'analyse menée sur les données issues des entretiens nous a permis d'identifier des éléments relatifs à la mise en sens des pratiques en oncogénétique par les participantes aux focus groups, qu'elles disposent ou non d'une expérience en tant que patientes. Plutôt que de chercher à identifier des thématiques fréquemment abordées pour parler de l'oncogénétique, notre analyse a permis d'identifier des zones de tension participant à la mise en sens de l'oncogénétique, zones de tension où se mêlent et s'influencent les dimensions émotionnelles, pratiques et de connaissances de l'expérience, qu'elle soit vécue ou projetée. Cinq zones de tentions ont été identifiées et s'organisent autour de la **définition de l'oncogénétique**. Ces zones de tension renvoient aux **bénéfices et risques** associés à la réalisation des tests génétiques, aux **attentes souvent contrastées** des participantes envers les pratiques liées à l'oncogénétique, à une perception de la démarche de la part des patients oscillant entre **l'intime et les enjeux familiaux**, à la **valeur accordée aux informations** issues des tests génétiques, et enfin aux **lois qui encadrent la pratique de l'oncogénétique et aux droits des patients**. Nous nous attacherons à décrire chacune de ses zones de tensions, en nous appuyant sur les nœuds descriptifs, expressifs et structuraux encodés, afin d'illustrer en quoi elles reflètent une mise en sens de l'expérience par les participantes. Ainsi nous chercherons à restituer de la manière la plus fidèle possible le processus interprétatif multiple – ou *multiple hermeneutics* – décrit par Tomkins & Eatough (2010) et mis en place dans le cadre de cette analyse. Nous avons cherché à identifier, sans pour autant opter pour une démarche quantitative, des tendances transversales, sur lesquelles s'appuiera la présentation des résultats. Comme le suggère Smith et al. (2009), nous nous appuierons

dans notre rédaction sur des citations issues de l'ensemble des focus groups afin de proposer une variété dans l'illustration de nos propos.

Penser un objet en tension : définition de l'objet

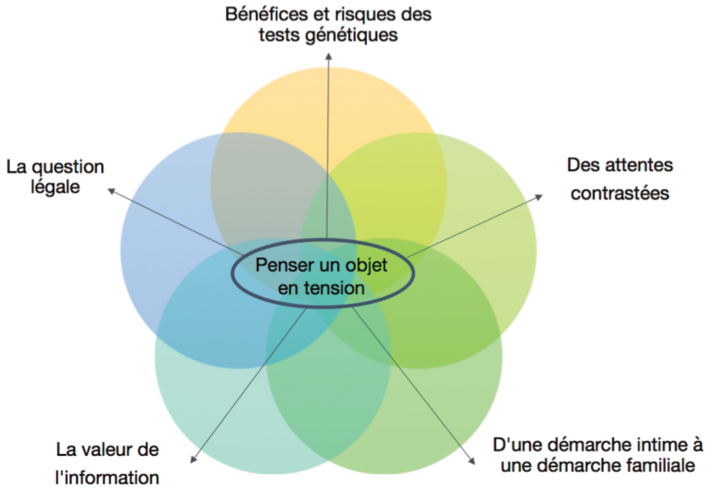


Figure 14: Illustration des zones de tension identifiées dans l'étude CAP-Gen: penser un objet en tension

L'hérédité et sa place au regard des autres causes du cancer

→ Nœuds structuraux : support 1 (causes du cancer)

→ Nœuds descriptifs : causes du cancer, le cancer, parcours personnel et familial de santé

→ Nœuds expressifs : conversation, enthousiasme, construction de la réflexion, organisation et cohésion du groupe, présenter un support

La structure même des guides d'entretien utilisé dans les focus groups participent à placer l'hérédité comme une des causes du cancer parmi d'autres. Lors du temps d'échange autour du premier support de l'entretien, les participantes étaient invitées à se positionner sur les causes possibles du cancer et leur importance relative au regard du développement des cancers. Les deux types de facteurs les plus discutés sont les facteurs comportementaux et environnementaux. Les facteurs comportementaux renvoient à des comportements individuels – tels que la consommation de tabac, d'alcool, ou de drogue, à une sédentarité excessive, une exposition excessive au soleil – qui pourraient faire l'objet d'un contrôle de la part des individus. Les facteurs environnementaux renvoient à l'exposition à des substances nocives – telles que l'amiante, la pollution, les pesticides, les produits chimiques – qui serait le plus souvent subie par les individus. Sont également discutées, dans une moindre mesure, l'existence de causes psychogènes et de facteurs héréditaires, qui semblent constituer des facteurs d'importance secondaire, mais aussi dont les liens avec l'apparition des cancers semblent moins clairs. L'hérédité renvoie principalement à la présence de prédispositions génétiques inscrites dans une histoire familiale de cancer. Les causes psychogènes renvoient à des facteurs psychologiques plus ou moins contrôlables, tels que le stress (notamment lié à la vie

professionnelle), l'incapacité à verbaliser des émotions négatives, ou encore un traumatisme. Enfin, d'autres causes, très variées mais plus rarement discutées, sont également mentionnées telles que l'absence d'allaitement maternel, les effets secondaires de certains traitements médicaux, des inégalités socio-économiques et de connaissances provoquant un accès inégal à la prévention des cancers, les implants mammaires, une faiblesse du système immunitaire ou encore la malchance. L'apparition du cancer n'est le plus souvent pas considérée par les participantes comme étant multifactorielle plutôt que comme mettant en jeu une explication unique :

> Brigitte : Du coup, pour sourire un petit peu parce que là on a identifié des facteurs que tout le monde connait, mais quelque part on pourrait peut-être aussi noter la malchance (…) **J'en connais qui fument comme des pompiers qui n'auront jamais rien**, et puis d'autres qui font attention, ou qui n'ont pas du tout l'habitude de fumer, qui ne fument jamais, qui ne boivent pas etc., et sur qui ça tombe (Barbara : Oui c'est). Donc voilà, **est-ce que finalement cette part de malchance elle est quelque part ?**
> Béatrice : **La malchance, elle est dans la génétique**
> Barbara : La génétique, ouais ouais
> Béatrice : C'est-à-dire qu'**il y a certains facteurs qui viennent réveiller des choses qui sont là, et chez d'autres personnes elles n'existent pas.** Donc même si les facteurs déclenchants sont là, enfin le tabac ou l'alcool (Barbara : Humhum) **vu que ces cellules n'existent pas, il peut pas se développer** (Focus group A4)[35]

Comprendre les prédispositions génétiques et leur lien avec le cancer

→ Nœuds structuraux : support 1, support 2 (vidéo), support 2 (attentes)

→ Nœuds descriptifs : motifs de consultation, motifs de non-consultation, parcours en oncogénétique, parcours personnel et familial de santé, prévenir un risque de cancer, récit de son expérience personnelle avec des professionnels en oncogénétique, parcours personnel et familial en oncogénétique

→ Nœuds expressifs : conversation, hésitation, insatisfaction, construction de la réflexion, organisation et cohésion du groupe, stratégies de prévention

Bien que le facteur héréditaire soit mentionné dans l'ensemble des groupes comme cause du cancer, il est rarement évoqué en premier, et le poids qui lui est attribué est relativement faible en comparaison de celui attribué aux facteurs comportementaux et environnementaux. Ce facteur héréditaire renvoie entre autres, mais pas seulement, aux prédispositions génétiques. La génétique est englobée de façon globale dans une certaine vision de l'hérédité, de l'existence de « terrains familiaux » (Emmanuelle, focus group A3) propices au développement de cancers.

> Nathalie : On peut préciser l'hérédité en parlant aussi des anomalies génétiques, c'est pas forcément… Enfin moi, **l'hérédité, tout de suite j'entends il y a déjà eu un problème pareil dans la famille**. Des anomalies génétique, c'est pas forcément que… **Si on prend la trisomie par exemple, c'est génétique mais c'est pas une anomalie qui se retrouve** (Focus group A1)

Le rôle de l'hérédité et / ou des prédispositions génétiques dans le développement des cancers reste abstrait voir confus: s'il est clair qu'il s'agit de familles marquées par plusieurs cas de cancers (sans qu'il ne soit nécessairement précisé que ces cancers soient du même type ou liés par leur

[35] Afin de faciliter la lecture, les citations ont été éditées *a posteriori* (ajout de ponctuation et retrait de mots répétés)

appartenance à un syndrome, la conception de ce qu'est cette hérédité, son inscription biologique et les mécanismes de transmission des mutations génétiques prédisposant au cancer, semblent le plus souvent flous, y compris chez les participantes ayant une expérience en tant que patientes en oncogénétique :

> Emmanuelle : **Je trouve que l'oncogénétique, c'est assez méconnu quand on est pas touché** par la maladie ou concerné. **Angeline Jolie elle avait un peu fait des trucs, moi je lisais ça de loin, je comprenais rien à son truc de mutation**
> Emilie : Moi je suis tombée dedans en plein dedans
> Emmanuelle : (…) **je parle d'elle parce que je me dis que peut-être on a pu s'intéresser un petit peu à ces questions-là par cette médiatisation**, mais je trouve que l'oncogénétique, **c'est quelque chose de relativement peu euh enfin d'assez abstrait** en fait (Focus group A3)

Spontanément, l'oncogénétique est pensée principalement autour de ses capacités à remplir deux objectifs : le premier concerne la prévention des cancers chez les individus asymptomatiques (qu'il s'agisse de soi ou de membres de la famille), le second renvoie aux potentielles explications fournies par les résultats génétiques concernant une histoire familiale ou individuelle de cancer. Ces objectifs correspondent souvent aux motifs de consultation en oncogénétique, qu'ils soient imaginés ou rapportés par rapport à une expérience personnelle. Les motifs de consultation renvoient ainsi souvent à la volonté de protéger sa santé ou celle de ses proches en identifiant un risque de cancer supérieur à la moyenne ou encore à la recherche d'une explication concernant son propre cancer ou un nombre élevé de cancer au sein de la famille.

> Fanny : Ces gens-là ont déjà eu un cancer, donc quelque part, je vais pas dire que pour eux c'est dans le passé, mais eux c'est fait, ils l'ont eu. Et ça démarre comme ça, s'ils vont faire une consultation de génétique pour savoir s'il y a une implication génétique, je pense qu'effectivement **c'est pour savoir dans quelle mesure ça touche ou pas leur famille** (Focus group S3)

> Eveline : Moi je pense que **j'ai accepté d'autant plus facilement que je cherchais une explication**, parce que je me disais « Quand même, pas si tôt ». Et donc quand on m'a proposé « Votre profil est quand même assez intéressant pour aller vers cet acte-là », moi j'y suis allée parce que j'étais persuadée, vraiment persuadée, qu'on était porteur d'une mutation et ça m'aurait hyper rassurée (Focus group A3)

L'oncogénétique est pensée autour des pratiques qu'elle implique, à la fois en termes d'examens médicaux, de signification des résultats obtenus et de leur transformation en options de surveillance et de chirurgie prophylactique, mais aussi en termes de relations médecin-patients. Les participantes n'ayant pas d'expérience en tant que patientes, après avoir visionné la courte vidéo de présentation utilisée en tant que second support, sont capables d'imaginer en quoi consiste l'oncogénétique de façon globale : il s'agit d'identifier des mutations génétiques qui augmentent le risque de développer un cancer, ce qui implique un suivi particulier des personnes porteuses. Les aspects pratiques de la consultation d'oncogénétique sont facilement imaginés, et on peut voir que les participantes s'appuient sur leurs expériences, notamment auprès d'autres médecins, pour envisager le déroulement de ces rencontres. Ceci nous laisse déjà entrevoir que les participantes sont capables de développer des attentes par rapport à ce champ de la médecine sans être nécessairement directement concernées. Les délais nécessaires pour obtenir les résultats sont cependant largement sous-estimés par les participantes sans expérience par rapport à ceux rapportés par les participantes ayant une expérience. Chez les participantes ayant déjà participé à une consultation en tant que patiente, la

description des pratiques en oncogénétique repose principalement sur le récit d'expériences personnelles et / ou familiales de ces consultations.

> Modératrice : Je sais que vous n'êtes jamais allées en consultation en oncogénétique, mais comment est-ce que vous imaginez une consultation ?
> Francine : Bah, j'ai pas du tout de notion, je sais pas
> Fanny : Ça doit commencer par une prise de sang, j'imagine
> Floriane : Oui j'imagine aussi, par une piqure oui
> Fanny : Voilà **prise de sang pour justement sortir l'ADN, l'étudier**. Et puis une fois que le rapport est revenu, combien de temps… J'aimerais penser qu'il faut un certain temps pour expliquer les tenants et les aboutissants mais **au vu de l'emploi du temps des médecins, je serais pas surprise d'entendre que ça dure un quart d'heure**
> Floriane : Bah **moi je pense qu'il faut que ça dure au moins une demi-heure**, enfin faut qu'il y ait quand même de l'explication (Fanny : Pour bien faire il faudrait). P**our moi un quart d'heure c'est une consultation chez un généraliste** (…)
> Fanny : Pour bien faire, il faudrait effectivement au moins une demi-heure ouais (Floriane : Ouais), mais est-ce que c'est vraiment le cas dans la pratique je ne sais pas (Focus group S3)

> Nathalie : Alors, **mes souvenirs sont un petit peu lointains** parce que ça fait 10 ans. Mais dans mon souvenir j'avais d'abord rencontré la personne, mais rapidement 5 minutes pour m'expliquer « Voilà, on vous propose cette séance où on fera un petit arbre généalogique, et puis il y aura une prise de sang ». Du coup, quand je suis arrivée au rendez-vous, j'avais déjà préparé (Nicole : Humhum ouais) un petit peu mes infos (Nicole : Bah moi c'est peut-être ça qui m'a manqué), et c'est vrai que ça aide quand même (Nicole : Ouais ouais) d'avoir une introduction on va dire (Focus group A1)

La notion de « prise de sang », très souvent mentionnée dans le discours des femmes, joue un rôle important, au point parfois que le terme de « test génétique » soit remplacée par celui de « prise de sang ». Si les participantes, qu'elles disposent ou non d'une expérience en tant que patient en oncogénétique, peuvent avoir des difficultés à imaginer comment sont concrètement analysées les données génétiques une fois les échantillons recueillis, toutes s'accordent en revanche pour décrire la prise de sang comme l'acte qui marque la première étape de l'analyse génétique.

> Elisabeth : Je reviens sur mon test pour l'estomac[36], j'étais maître de ma vie à un moment, j'avais le droit de faire le test ou pas (…) Là c'est pareil, **j'ai le droit de faire cette prise de sang**, je la fais ou je la fais pas, mais on me laisse la liberté de choisir (Focus group A3)

> Brigitte : Parce qu'avant même de faire appel à un oncogénéticien, avant même de dire « Oui **je veux bien que vous me preniez du sang pour que vous me fassiez une étude** », j'ai réfléchi pendant de nombreuses années, parce que j'étais un peu effrayée à l'idée qu'on me dise « Vous êtes porteuse » (Barbara : Ah oui ?), parce que ça me faisait une valise en plus quand même (toutes : rires) (Focus group A4)

[36] Test respiratoire permettant de dépister une infection à l'Helicobacter Pylori

Bénéfices et risques des tests génétiques

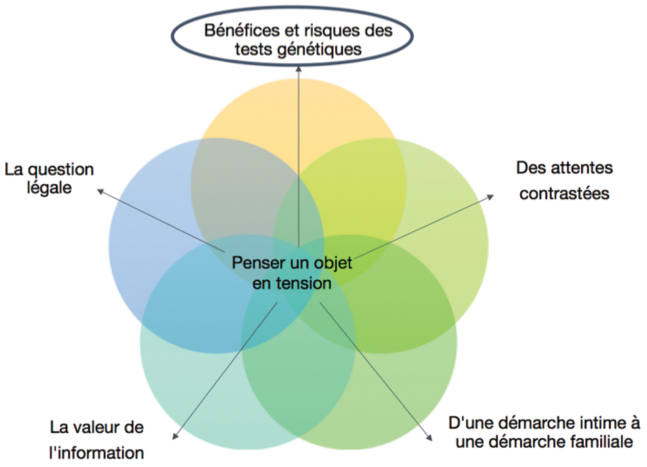


Figure 15: Illustration des zones de tension identifiées dans l'étude CAP-Gen: bénéfices et risques des tests génétiques

L'oncogénétique comme stratégie de prévention du cancer

→ Nœuds structuraux : support 2 (introduction aux dilemmes), support 3 (information à la parentèle), support 3 (panels de gènes), support 2 (PMA et prédisposition au cancer)

→ Nœuds descriptifs : prévenir un risque de cancer, chirurgie prophylactique, importance accordée à la prévention, surveiller ou tester, récit de son expérience en oncogénétique, parcours personnel et familial en oncogénétique

→ Nœuds expressifs : conversation, construction de la réflexion, partage d'expérience

L'oncogénétique se construit notamment autour de ses bénéfices perçus - mais aussi de la possible absence de bénéfice – relatifs à la prévention d'un cancer ou d'une récidive de cancer. Le rapport au test génétique n'est que rarement totalement unilatéral, son utilité préventive étant souvent pensée en termes de bénéfices et de risques. Les différentes prises de position par rapport aux bénéfices et risques des tests génétiques en termes de prévention se placent ainsi sur un continuum renvoyant à l'utilité des résultats obtenus et à l'efficacité des stratégies de prévention proposées.

> Julie : (…) C'est vrai **que c'est toute la balance entre la prévention et puis le fait de ne pas savoir et de laisser faire la vie quoi au final. Parce qu'il faut faire de la prévention, c'est sûr, mais jusqu'à quel point ?** C'est vraiment dur de savoir je pense. Peut-être pour les cancers où la surveillance est entre guillemets facile et peu invasive, on va dire pour les personnes à ce moment-là pourquoi pas leur dire, on peut juste les surveiller plus régulièrement qu'une personne lambda on va dire. Mais pour tout ce qui est vraiment retirer un organe ou retirer une partie une partie d'un organe, là c'est quand même une décision très lourde et faut vraiment évaluer l'impact quoi (Focus group 5, sans expérience, à propos des panels de gènes)

En ce qui concerne la prévention, les tests génétiques constituent le plus souvent un outil, qui permet d'adapter la prise en charge et de bénéficier d'un suivi adapté. Le test génétique, en ce sens, permet de donner aux personnes à risque une capacité d'action : en prenant des décisions liées à la surveillance mise en place ou à une possible chirurgie, les personnes à risque peuvent passer d'une position passive, d'attente face à la perspective du cancer, issue souvent envisagée comme certaine,

à une position active, où il devient possible d'agir et contrôler sa propre santé et ainsi plus largement son avenir.

> Marianne **: Moi j'aime mieux savoir,** comme ça au moins (Monique : Humhum) **on peut faire quelque chose quoi. J'aime mieux agir que d'attendre** (Focus group S2)

> Jocelyne : Mais ça c'est comme les attentats, vous êtes aux Champs-Elysées avant euh… C'est pas possible de prévenir, enfin c'est tellement aléatoire vous avez une chance sur…
> Jeanne : Justement, mais justement Jocelyne, **c'est tellement pas possible de prévenir ce genre d'attentat que quand on peut prévenir un cancer du sein autant le prévenir** (Focus group S5)

Si pour certaines participantes, le bénéfice préventif des tests génétiques est très important et évident, pour d'autres, l'utilité des tests génétiques est largement remise en question. Les bénéfices en termes de prévention des tests génétiques par rapport à la surveillance renforcée proposée aux personnes ayant une histoire familiale de cancer indépendamment de la réalisation d'un test génétique ne font pas nécessairement l'unanimité. Certaines participantes rapportent d'ailleurs ainsi avoir refusé de se soumettre à un test génétique et avoir préféré bénéficier d'une surveillance accrue : se savoir porteur d'une mutation génétique ne permettrait pas de bénéficier d'une prise en charge plus intensive ou perçue comme étant plus adaptée. Le fait que les tests génétiques ne puissent apporter de réponse certaine concernant un futur cancer et que les résultats soient exprimés en termes de probabilités peut également susciter une forme de méfiance : l'utilité de l'information n'est pas évidente si elle ne permet pas de dégager de certitude.

> Sabine : (…) J'ai fait le choix de dire non
> Sonia : De dire non au test ?
> Sabine : **De dire non au test, de dire non au toubib de mon frangin (rires), et de reformuler en disant « Je pense qu'il est important de surveiller »**
> Sylvianne : Oui c'est ça, c'est de surveiller
> Sonia : Oui
> Sabine : **Et une surveillance accrue en disant « Attention il y a une histoire familiale qui fait que »**
> Sonia : Ouais, ouais
> Sabine : Mais aller faire les tests, pourquoi ? Pour que l'épée elle soit un peu plus proche de la tête ? Mais **on est même pas sûr qu'elle va tomber** (Focus group S1)

> Gisèle (…) On nous a proposé de faire un examen génétique et personne, enfin on est 4 filles, et on a préféré pas le faire, voilà
> Modératrice : Parce que vous n'aviez pas envie de savoir en fait ?
> Gisèle : Oui, **on disait ça changera rien, c'était plus pour la recherche à ce moment-là** (Gabrielle : ah hum) **que pour la prévention** (Focus group S4)

Le recours à la chirurgie prophylactique peut susciter des interprétations variables qui peuvent aller de la description d'un acte égoïste et potentiellement dangereux, à un acte courageux et permettant de réduire efficacement un risque de cancer. Si pour certaines la chirurgie prophylactique constitue un acte radical pouvant s'apparenter au choix à une forme de mutilation qui viendrait remettre en cause l'intégrité du corps ou de la féminité (particulièrement lorsqu'il s'agit d'une chirurgie touchant la poitrine ou l'appareil génital) ; pour d'autres il s'agit d'un acte essentiel permettant de prendre soin de sa propre santé et d'envisager l'avenir plus sereinement. Le recours à la chirurgie prophylactique peut être perçu comme un réel soulagement puisqu'il permet de réduire son risque de cancer, ou

comme une décision difficile émotionnellement, sans que ces conceptions soient mutuellement exclusives.

> Emilie : (…) Il y en avait qui étaient radicalistes. « C'est la mastectomie, t'as pas le droit de pas… ». J'ai dis « Attends mais **j'ai pas envie de me mutiler,** j'ai pas de cancer, j'ai rien, **déjà les ovaires c'est pas évident, mais les seins c'est encore pire quoi ». Je serais malade oui je le ferais, mais là je suis pas malade** (Focus group A3, à propos d'un forum en ligne)

> Sandrine : [A propos d'Angelina Jolie] Oh la la, **je trouve qu'elle a eu un courage** mais han…
> Sabine : **Courage ou pas courage**, je suis… (…) J'ai pas la réponse hein (Sandrine : Oui), mais **je suis pas sûre que ce soit du courage, ça peut être une forme de lâcheté**
> Sonia : Pourquoi vous dites ça ?
> Sabine : Parce que si vous vous mettez dans votre bulle, dans votre coque, vous vous repliez complètement sur vous en disant « Ca va me tomber dessus, **on vire tout, il y a plus de risque » sauf qu'elle est pas à risque zéro de cancer du sein**
> Sandrine : Non, elle est pas à risque zéro, c'est pas possible
> Sylvianne : **Ouais, mais enfin de 85 elle est descendue à 5 quoi**
> Sandrine : Oui ce qui est quand même euh, c'est pas rien quoi
> Sabine : Oui mais elle a cinq gosses (Sandrine : C'est ça oui). Deux anesthésies générales, plus la reconstruction (Sylvianne : Hum oui mais enfin) plus tous les soucis qu'il peut y avoir, plus le risque septique (Focus group A1)

Les participantes font parfois état d'un changement de leur propre interprétation concernant les bénéfices préventifs des tests génétiques, changement d'interprétation qui peut être lié à de nouvelles expériences personnelles de maladie qui viennent modifier la façon de penser certains actes de santé. Le discours de Joséphine illustre la façon dont une histoire médicale personnelle ou la familiarisation avec certains phénomènes peut amener à reconsidérer les choix médicaux d'autrui, avec des réactions émotionnelles face à ce choix – ici le choc – qui sont amenées à évoluer.

> Joséphine : Moi ça m'avait choquée il y a une dizaine d'années quand j'avais mon cancer du sein et que… Mon mari était Anglais, **en Angleterre ça se faisait beaucoup** (Jocelyne : oui l'ablation) **le choix de se faire enlever les seins**. Et sur le coup **j'avais pas du tout compris,** moi j'avais pas du tout fait le lien avec l'aspect génétique et je trouvais ça… Enfin **sur le coup ça m'a vraiment choquée** quand il m'a raconté ça. Il m'a dit « Bah non, en Angleterre on fait ça couramment pour éviter… ». **Mais maintenant bon je vois avec un autre regard c'est sûr** (Focus group S5)

Les événements de vie en lien direct avec la santé ne sont pas les seuls à influencer la construction de la pensée en lien avec la prévention des cancers dits « héréditaires ». Ainsi, le discours de Noémie, femme asymptomatique issue d'une famille présentant une histoire de cancers du sein et de l'ovaire, souligne l'importance de penser l'oncogénétique et les stratégies de prévention dans une perspective à long terme, des événements de vie venant également impacter la façon de penser son corps, la prévention et donc le recours aux tests génétiques et possiblement à la chirurgie prophylactique. Célibataire, Noémie ne pouvait envisager renoncer à sa poitrine pour protéger sa santé au risque de faire face par la suite à des difficultés pour construire une vie de couple ou de famille. Aujourd'hui mariée et mère, elle envisage différemment les options qui lui sont proposées, qu'il s'agisse de surveillance ou de recours à la chirurgie.

> Noémie : (…) Quand j'ai commencé à parler d'oncogénétique, je devais avoir 20 ans, et à l'époque on m'avait dit « Bah alors le test on peut le faire, vous saurez et donc dans ces cas-là soit vous êtes porteuse et… ». Du coup, **la même réponse qu'on me fait aujourd'hui, mais que je lis plus avec les mêmes yeux**. « Vous serez suivie tout le temps, ou soit il faut faire une mastectomie et puis voilà ». Et je trouve que du coup, quand on a 20 ans, quand on entend ça alors on se dit « **Je suis pas mariée, j'ai pas d'enfant, donc on me dit qu'en gros il faut que je perde** (Nathalie : la poitrine) **ma poitrine,** ou que tous les six mois j'aille me faire regarder. Euh (soupire) bah je vais pas faire le test, enfin on verra plus tard » (Focus group A1)

Une démarche émotionnelle

→ Nœuds structuraux : support 2 (attentes et vidéo), support 3 (information à la parentèle, panels de gènes, accès direct aux tests génétiques)

→ Nœuds descriptifs : impact émotionnel, émotions et régulation émotionnelle, attentes envers les professionnels en oncogénétique, temporalité des patients, récit de son expérience avec les soignants en oncogénétique, accompagnement psychologique, parcours personnel et familial de santé

→ Nœuds expressifs : conversation, empathie, difficultés émotionnelles, insatisfaction, construction de la réflexion, partage d'expérience

Les pratiques en oncogénétique sont associées au ressenti qu'elles provoquent ou qui amènent les individus à entreprendre une démarche de test génétique. Les émotions, qu'elles soient décrites comme ayant été des émotions ressenties par les participantes du fait de leur propre expérience, perçues chez des proches ou connaissances, imaginées chez autrui ou encore projetées dans un avenir ou une situation hypothétique, participent à l'interprétation du sens de l'action et à la valeur qui lui est attribuée. Une action qui permettrait de faire émerger des émotions positives serait ainsi bénéfique et considérée comme appropriée, à l'inverse des actions provoquant ou renforçant des émotions négatives qui seraient néfastes pour l'individu et donc inappropriées. Les émotions d'autrui sont notamment utilisées pour résoudre les dilemmes, pour expliquer, comprendre, mettre en sens la situation : les connaissances que nous développons au quotidien sur les émotions permettent de développer des préconisations concernant la gestion des émotions d'autrui et les actions à tenir. De ce fait les conséquences émotionnelles des pratiques et actions mises en place sont discutées durant tous les temps des focus groups, elles participent notamment largement à l'interprétation des dilemmes : les émotions prêtées aux protagonistes des dilemmes, ainsi que l'empathie manifestée envers eux par les participantes, permettent d'orienter le choix de la solution proposée.

> Fanny : **Ca peut être un passage, je veux dire un passage psychologique, où effectivement elle est dans une phase de déni, ou dans une phase de panique, dans une phase particulière psychologiquement et que du coup elle va se mettre sur la défensive, sur la réserve en disant « Moi je veux pas y aller, je veux pas le faire ». Peut-être qu'elle évoluera**, et si elle évolue il faudra bien évidemment lui proposer, qu'elle soit en mesure de le faire, si il est pas trop tard évidemment (…)
> Floriane : **Faut laisser le temps de la réflexion de toute façon et le reproposer ou en reparler un petit peu plus tard**, laisser peut-être deux trois mois pour digérer on va dire l'information, et puis en reparler tranquillement quelque temps après (…) **Faut que ça se passe dans le temps** (Focus group S3, à propos du dilemme portant sur les thérapies ciblées et le refus de se soumettre à un test génétique)

Les résultats obtenus grâce aux tests génétiques sont associés à des palettes d'émotions variées, et peuvent être liés tant à des bénéfices qu'à des risques au niveau émotionnel. Ainsi, les tests génétiques permettent tout d'abord de réduire une situation d'inconfort associée à l'incertitude quant à son risque de cancer ou concernant les facteurs ayant participé (ou non) à l'apparition d'une histoire personnelle ou familiale de cancer. Un résultat négatif est alors considéré comme rassurant, il provoque un soulagement puisqu'il permet d'estimer que le risque de développer un cancer au niveau individuel n'est pas plus élevé que la moyenne, qu'une surveillance accrue n'apparaît pas comme

nécessaire. Pour autant, un résultat négatif n'est pas seulement source d'émotions positives, il peut notamment être associé à une culpabilité face à des proches identifiés comme porteurs, ou encore amener à de l'anxiété, voire de la colère, lorsqu'il vient empêcher un projet de traitement ou de chirurgie. C'est notamment le cas pour Eveline (focus group A3) qui raconte que, suite à un cancer du sein, elle a souhaité avoir recours à une mastectomie afin de prévenir une récidive. Pour que ce projet puisse aboutir, elle a été orientée vers l'oncogénétique, la présence d'une mutation génétique aurait alors permis que son chirurgien accepte de retirer en totalité son sein. Suite aux résultats du test, négatifs, la chirurgie lui a été refusée par le chirurgien, `qui n'a accepté de ne retirer qu'une partie du sein, l'opération a provoqué chez Eveline à la fois une insatisfaction concernant le résultat (apparence de la cicatrice, douleur), ainsi qu'une augmentation de sa sensation de peur face à la récidive. La narration de son parcours est marquée par une forte colère, le plus souvent dirigée envers son chirurgien, mais aussi plus généralement envers les règles qui encadrent le recours à la chirurgie.

> Eveline : En plus le chirurgien m'a dit « Vous comprenez une fois que je vous l'aurai enlevé, si vous me dites que j'ai mal fait, je peux pas vous le remettre ». J'ai dit moi « Ecoutez je vous signe tous les papiers, je vous décharge ». Voilà et ça vraiment, ça m'a un peu énervée quoi voilà (…) **J'ai pas réussi à aller jusqu'au bout de ce que je voulais parce que j'étais pas porteur du gène, je trouve que c'est dégueulasse de pas pouvoir être entendue de la même façon qu'on soit ou non porteur** (Focus group A3)

Se savoir porteur pourrait provoquer des émotions négatives, et constituerait un fardeau, un poids au niveau émotionnel, le risque serait alors que le test provoque une angoisse trop difficile à gérer au quotidien, fasse peser un sentiment de menace permanent sur la personne se sachant à risque, voire que l'angoisse générée provoque le développement d'un cancer, en lien avec l'attribution de causes psychogènes au cancer.

> Gisèle : Pour moi, **le cancer, il y a quand même un lien avec le stress. Je me dis, si on sait qu'on a cette maladie, enfin qu'on est porteur, est-ce qu'on va pas l'induire ?** (Focus group S4)

En ce sens, réaliser un test génétique revient à faire peser une menace sur l'intégrité physique et psychologique de l'individu, c'est « *prendre le risque de savoir qu'il y [a] quelque chose* » (Gisèle, focus group S4). Ne pas y avoir recours, dissimuler les résultats ou encore différer la transmission de l'information aux personnes perçues comme vulnérables ou aux enfants, peuvent être autant de stratégies visant à se protéger ou protéger ses proches d'émotions négatives. Suite à son cancer du sein, on a proposé à Sabine de réaliser un test génétique en raison de son jeune âge, elle explique ne pas avoir « *envie de faire descendre d'un cran l'épée de Damoclès* » (focus group S1) et avoir donc choisi de refuser la réalisation d'un test génétique qui pourrait concrétiser un risque élevé chez sa fille. Se découvrir porteur d'une mutation génétique peut provoquer un sentiment de culpabilité puisque le résultat vient affirmer ou confirmer la présence d'un risque héréditaire, et peut donc susciter des émotions négatives chez les membres de l'ensemble de la parentèle.

> Jocelyne : Annoncer ça
> Julie : A quelqu'un
> Jocelyne : Oui, surtout à ses enfants par exemple. **On se dit « Mince », enfin c'est vrai qu'on peut pas, on doit pas culpabiliser, mais même** (rires), ça doit être… (Focus group S5)

> Nathalie : Sans compter qu'il y a aussi l'entourage, moi j'avais pas d'enfant, mais je pensais à mes cousines qui étaient en train de commencer leurs vies amoureuses (…), **je trouvais ça super culpabilisant** pendant

l'attente des résultats (…) **Voilà tout d'un coup, ça prenait une proportion beaucoup plus lourde que ce que j'avais imaginé au départ**, quand ça concernait juste la question déjà lourde de savoir si je faisais une tumorectomie ou une mastectomie, ce genre de trucs (rires). **Bon là tout d'un coup ça devenait euh tentaculaire quoi** (rires)**, il y avait pas que moi dans le lot** (Nicole : Ouais) donc euh (Focus group A1)

Les émotions positives, réelles ou projetées, associées au fait de se découvrir porteur renvoient à la fois au soulagement de découvrir une cause permettant d'expliquer une histoire familiale ou individuelle de cancer, mais aussi au fait d'être rassuré par le fait de savoir que l'on bénéficiera désormais – ainsi que sa famille – d'une prise en charge adaptée. La réalisation du test génétique peut alors prendre la forme d'une protection de sa propre santé ou de celle de sa famille, on peut donc aller plus loin et imaginer que le test génétique permet de reprendre le contrôle sur la santé individuelle et familiale, dès lors qu'une prise en charge est possible. Pour Eveline, ne pas être porteuse c'est donc devoir repenser son histoire familiale de cancer, et ne pas pouvoir élaborer de stratégie de prévention pour ses filles, l'absence d'explication est regrettée, d'autant que la présence d'une mutation génétique était largement anticipée par la participante. Pour Emilie, le statut de porteuse revient à la possibilité d'échapper à une forme de destin familial, de sort irrémédiable et incontournable.

Eveline : Bah moi je suis pas porteuse… Et **ça m'aurait rassurée** (Emmanuelle : rires) **d'être porteuse, parce que je me serais dit « Ah bah oui c'est normal ».** Alors que là, ben non, et ceci dit maman a eu trois cancers les uns après les autres, donc j'étais persuadée que j'allais avoir un cancer, peut-être pas si tôt quand même. Vraiment **ça m'a donné un choc de pas être porteuse de la mutation génétique, parce que je pense que ça m'aurait canalisée, et j'aurais pu préparer mes filles en leur disant « Voilà maintenant va falloir que vous vous fassiez suivre »** (…) Moi je suis plutôt scientifique, on reste dans une espèce de flou de se dire « Oui alors d'accord mais pourquoi ? » (…)

Emilie : Tandis que moi je savais moi **toute petite déjà, j'entendais une de mes tantes qui me disait « Plus tard, faudra te faire suivre »** (Emmanuelle : ouais c'est marrant ça), mais je savais pas pourquoi elle m'avait dit ça. Et du coup c'est resté dans ma tête (…) **Je savais pas que ma grand-mère aussi l'avait eu, c'est après qu'on me l'a dit, et là je me suis dit « Ben 56-57 an, ah bah il doit me rester pas grand-chose à vivre alors ».** Et en fait, c'est pour ça pour moi **les ovaires étaient une évidence,** pour moi il fallait. Et **grâce à cette mutation, quand on m'a dit que j'ai la mutation, pour moi c'était presque « Victoire ! Je vais pouvoir enlever cette saloperie qui risque de me tuer ! »** (Focus group S3)

En bref, la démarche en oncogénétique peut être qualifiée de démarche ambivalente au niveau émotionnel, qui peut, selon les attentes en termes de résultats, les possibilités de prise en charge ou encore les implications familiales, être tout à la fois inquiétante ou rassurante, ainsi que le résume le discours de Francine, qui s'interroge sur la nécessité de s'orienter vers une consultation en oncogénétique en lien avec son parcours médical. Des émotions très variées, et parfois contradictoires, peuvent ainsi être évoquées de façon concurrente - voire co-occurente - en renvoyant à différentes facettes de cette démarche et à la façon dont elle s'ancre dans des vécus multiples.

Francine : Oui c'est ça, **ça me fait un peu peur** de leur dire qu'elles suivent des trucs, moi ça me fait un peu peur de ce qu'on va leur dire après si c'est génétique. **Mais d'un autre côté, je les protège quand même** (Focus group S3, à propos de ses filles)

Définir une stratégie thérapeutique

→ Nœuds structuraux : support 2 (attentes envers les professionnels en oncogénétique), support 3 (thérapies ciblées)

→ Nœuds descriptifs : accès à un traitement, temporalité du patient, droit de savoir ou ne pas savoir, attentes envers les professionnels en oncogénétique, accompagnement psychologique, démarche intime

→ Nœuds expressifs : conversation, empathie, construction de la réflexion, apport d'informations supplémentaires par la modératrice

Les liens entre l'oncogénétique et la stratégie thérapeutique se jouent à deux niveaux : d'une part, l'oncogénétique permet dans certains cas de définir la chirurgie proposée suite à un cancer, une mutation génétique pouvant orienter vers une chirurgie plus conséquente à titre préventif en raison du risque de récidive ; d'autre part, elle participe désormais au choix du traitement en définissant en partie les possibilités d'accès à certaines thérapies ciblées. Le bénéfice du test génétique serait alors de guider les soignants vers la meilleure option de traitement, celle qui soit la moins invasive ou la plus efficace pour un patient donné. Lorsque le résultat du test correspond aux attentes et permet de mettre en place la stratégie choisie ou d'opter pour un traitement au bénéfice médical évident, l'intérêt semble clair : « *là il y a un bénéfice direct* » (Béatrice, focus group A4, à propos des thérapies ciblées). Le fait de pouvoir bénéficier d'un traitement perçu comme plus adapté permettrait de réduire l'impact émotionnel négatif lié à la découverte du statut de porteur d'une mutation génétique. Dans le cas des thérapies ciblées, le résultat est interprété par de nombreuses participantes comme étant nécessairement une bonne nouvelle : soit on ne se découvre pas porteur, les risques familiaux ou de récidive ne sont pas augmentés, soit une mutation est découverte et permet un accès à un traitement supplémentaire. Face au dilemme portant sur les thérapies ciblées, les discours s'orientent donc le plus souvent vers l'idée que, s'il faut sur le principe respecter le droit des patients de ne pas savoir, il est également nécessaire de les accompagner vers le choix du test lorsque celui-ci détermine le choix du traitement.

> Adèle : Bah oui, **le plus important c'est d'avoir le bon traitement, mais il faudra l'accompagner psychologiquement**, faut peut-être lui proposer un accompagnement spécifique (Anne : Hum) sur ce sujet-là… Enfin personnellement je crois que c'est ce que je ferais mais après… (Focus group A2)

> Nathalie : Là effectivement déjà le terme « mutation génétique », ça fait peur quoi. Et puis, il y a tout de suite le côté très négatif de ça. Là au moins **ça enlève pas complètement le côté négatif, mais** (Nicole : Oui) **on se dit « Bah il y a quand même un gain en parallèle ».** Donc déjà ça aide aussi à faire passer le résultat j'imagine (Focus group A1)

Pourtant, le seul bénéfice médical n'est parfois pas perçu comme suffisant pour compenser l'anxiété provoquée par la découverte d'une mutation génétique, en particulier chez des individus perçus, ou se percevant, comme trop vulnérables pour faire face à cette information.

> Julie : C'est difficile parce que… **On a envie de lui conseiller de faire le test, forcément, parce qu'on saura si elle pourra suivre le traitement ou pas. Mais si elle-même elle se sent trop fragile et que ça risque de l'angoisser plus qu'autre chose**… C'est quand même son choix au final, c'est elle, c'est sa santé, c'est son corps (Focus group S5)

Par ailleurs, le résultat du test génétique peut aussi constituer un obstacle lorsqu'il vient à l'encontre de la stratégie thérapeutique préférée par la personne concernée. C'est notamment le cas, nous l'avons vu plus haut, le cas d'Eveline (focus group A3), non-porteuse, qui s'est vue refuser l'accès à une mastectomie totale. Dans son cas, le choix de la chirurgie employée est une décision qui revient de droit à la patiente et le résultat du test génétique qui a entravé son projet de chirurgie est perçu comme injuste, et a provoqué des conflits avec l'équipe soignante et à une remise en cause de la confiance établie dans le cadre de la relation médecin-patient. Dans le cas de l'orientation thérapeutique en termes de traitement, c'est le fait de ne pas être porteur d'une mutation génétique qui peut être perçu de façon négative, dès lors que les patients placent leurs espoirs dans l'existence d'un autre traitement plus efficace. Suite à un test génétique réalisé sur la mère de Barbara (focus group A4), du fait d'un cancer de l'ovaire, Barbara rapporte avoir reçu les résultats du test et choisi d'en différer l'annonce à sa mère. Une fois l'état de santé de sa mère amélioré, Barbara a pu évoquer le fait qu'elle ne soit pas porteuse, ce qu'elle avait considéré comme une mauvaise nouvelle, malgré les risques potentiels liés à la présence d'une mutation génétique pour sa propre santé.

> Barbara : Moi quand j'ai vu le truc, je lui ai pas dit, j'ai attendu beaucoup de temps pour laisser passer les différentes étapes en disant « Bah non on n'a pas les résultats »
> Brigitte : Ah oui ?
> Barbara : « **On n'a pas les résultats, on n'a pas les résultats ». Et puis (…) quand ça allait un peu mieux j'ai dit « Ah bah oui, finalement on a reçu ».** Mais bon maintenant voilà ça a moins… (Focus group A4)

Enfin, les liens entre tests génétiques et orientation du choix thérapeutique soulève des interrogations auprès de certaines participantes qui expriment une méfiance envers les intérêts financiers des laboratoires pharmaceutiques. Prescrire davantage de tests génétiques pourrait constituer une stratégie permettant de développer plus de traitements dont l'efficacité supérieure à celle des traitements déjà existants ne serait pas avérée. L'insistance possible de l'oncologue – telle qu'elle est présentée dans le dilemme portant sur les thérapies ciblées – est alors interprétée comme une menace : si l'oncologue insiste, est-ce par intérêt pour sa patiente ou par intérêt financier ?

> Liliane : Mais son oncologue insiste, alors qu'est-ce qu'on pense de ça ?
> Laurence : Mais pourquoi il insiste ? (rires) (…)
> Louise : **Il a des actions dans le** (toutes : rires)
> Laurence : **C'est un peu coercitif ça** (rires), **on peut avoir peur de ça oui** (Focus group A5)

> Sonia : Pour moi le médecin il doit pas faire de pression, le médecin doit expliquer
> Sabine : Il doit informer (…)
> Sabine : Sauf si il a du lien, c'est compliqué des fois, j'avoue, de pas mettre la pression aux gens honnêtement
> Sylvianne : **Voilà, avant vous demandez au médecin « quel est votre lien avec le laboratoire machin » et puis si il dit « je n'ai aucun lien »**
> Sonia : Oui oui, mais c'est pas grave, parce que si il y a un lien, on est comme j'allais dire comme une amie ou de la famille, derrière on le sait qu'il y a ce lien (Focus group S1, quiproquo entre les liens entre les médecins et les laboratoires pharmaceutiques et les liens amicaux ou familiaux entre médecins et patients)

Des attentes contrastées

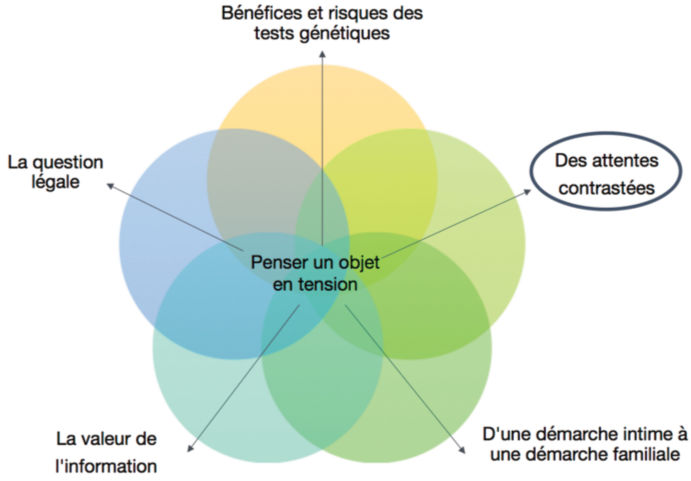


Figure 16: Illustration des zones de tension identifiées dans l'étude CAP-Gen: des attentes contrastées

Les attentes envers les soignants en oncogénétique sont contrastées, elles reposent sur des tensions entre deux types de compétences et plus largement sur deux façons de penser la relation-soignant-patient, sans pour autant que ces façons de penser soit mutuellement exclusives, puisqu'elles peuvent être mobilisées de façon complémentaire selon les situations discutées. Nous nous attacherons ici à décrire ces deux pôles de compétences, et ce qu'ils impliquent pour les relations soignants-patients en oncogénétique. Ces attentes contrastées, ambivalentes renvoient à la fois à une demande d'autonomie et au besoin d'établir un cadre rassurant lors de la réalisation d'un test génétique. Lorsque les participantes ont une expérience en oncogénétique, elles rapportent que ces attentes ont été plus ou moins comblées pour elles-mêmes au cours de leur parcours. La confrontation de leurs expériences les amène le plus souvent à constater d'importantes différences dans les modalités de prise en charge en fonction des soignants rencontrés et des centres ou hôpitaux fréquentés.

> Alexandra : J'ai pas l'impression d'avoir vécu la même chose moi non plus
> Aurélie : Oui, c'est bizarre
> Alice : Ca dépend des villes hein (Focus group A2)

Concilier le besoin d'expertise clinique des soignants…

→ Nœuds structuraux : support 2 (vidéo, attentes envers les professionnels), support 3 (information à la parentèle, accès direct aux tests génétiques, panels de gènes, thérapies ciblées)

→ Nœuds descriptifs : parcours personnel ou familial en oncogénétique, accompagnement psychologique, attentes envers les professionnels de santé, expertise des soignants, récit de son expérience avec les soignants en oncogénétique

→ Nœuds expressifs : conversation, difficultés émotionnelles, empathie, hésitation, insatisfaction, construction de la réflexion, partage d'expérience, informations complémentaires

Un premier groupe d'attentes formulées à l'égard des soignants en oncogénétique repose sur leur capacité à proposer un cadre approprié et propice à la réalisation d'un test génétique. Il s'agit tout d'abord de disposer des connaissances médicales pertinentes qui permettront de déterminer s'il semble nécessaire de réaliser un test génétique au regard de l'histoire individuelle et / ou familiale de cancer et de mettre en place par la suite le suivi adapté dans le cas où un risque élevé serait observé. Ce suivi est imaginé principalement comme un aiguillage des patients vers des spécialistes d'organe (gynécologue, gastro-entérologue, etc.) qui se chargeront de la mise en place des mesures de surveillance. Le rôle des soignants en oncogénétique est donc de fournir une estimation du risque de cancer, et cette information serait ensuite traduite en termes de mesures de prévention par un travail en lien avec d'autres spécialistes.

> Joséphine : On sent dans le reportage qu'on a vu que c'est surtout des propositions qu'il fait (…) **Mais est-ce que c'est lui qui fait le suivi après ? Je suis pas sûre**
> Julie : **Non moi je pense qu'il oriente vers les personnes**
> Jeanne : C'est ça, **vous avez le gène risque de 90% de faire un cancer du sein et de l'ovaire, il va orienter j'imagine vers une équipe de gynéco, celui qui a le gène là pour faire le colon vers une équipe de gastro** (Joséphine : Oui) enfin ça me semble… Surtout qu'en plus les spécialistes sont vraiment spécialistes dans leur matière (Focus group S5)

Les soignants seraient par ailleurs les plus aptes à fournir un cadre éthique approprié à la réalisation des tests génétiques grâce à des tests fiables, en protégeant l'anonymat des patients et en ne pratiquant pas la vente des données génétiques. Cette reconnaissance de l'expertise clinique et éthique des soignants est souvent associée à une méfiance envers les informations disponibles sur Internet. On observe une forme d'internalisation de la norme médicale selon laquelle les informations lues seraient souvent peu fiables, ou que les patients ne seraient pas toujours capables d'en estimer la crédibilité. Cette expertise des soignants justifierait le non-recours aux tests génétiques commercialisés par des laboratoires en dehors d'une prescription médicale : si un soignant estime qu'un test n'est pas nécessaire, alors il ne semble pas judicieux de poursuivre des investigations en dehors du cadre médical.

> Barbara : Parce que là pour moi c'est encadré (Béatrice : approuve). Là, c'est encadré, c'est dans le cadre de tout le parcours qu'on met en place pour nous, pour nous soigner etc. Alors que là, c'est pas encadré. On vous dit qu'on n'a rien, et vous vous dites « Il y a peut-être un risque, je vais chercher (Brigitte : C'est ça) par moi-même ». Bah non, moi je fais confiance aux professionnels de la santé qui traitent ça tous les jours. **Je leur fais confiance et si ils disent « Il faut », je fais, et je vais chercher jusqu'au bout. Là, ils me disent qu'il y a pas, je suis soulagée** (rires) jusqu'au prochain test, mais voilà je vais pas chercher par moi-même (Focus group A4)

> Fanny : Bon à titre personnel et tout à fait personnel, **j'ai toujours pensé que chercher sur Internet dans ce genre de cas c'est une très mauvaise idée, plutôt une manière de s'angoisser qu'autre chose**. Après alors, je conçois tout à fait qu'effectivement le cancer c'est quelque chose de très anxiogène (…), de très effrayant, de très angoissant, donc je comprends tout à fait pourquoi, tout d'un coup, Sandrine, sa grand-mère étant décédée, s'angoisse et se demande si elle-même n'est pas n'est pas éligible, si elle n'a pas un gène, si elle n'a pas plus de chances (Floriane : Humhum) d'y être sujette (…). C'est tout à fait compréhensible et humain, je me mets à sa place et je comprends pourquoi elle en arrive là. Mais dans ces cas-là effectivement, **si le médecin français n'a pas jugé que c'était utile**, que donc elle présentait pas de risque particulier… A part effectivement **d'aller faire faire des tests sur Internet dans des labos américains ou suisses dont on peut douter des pratiques**, parce qu'a priori ça ressemble quand même à des pratiques commerciales…**Je sais pas si ça va pas être plus angoissant qu'autre chose pour elle** (Focus group S3)

Par ailleurs, il est attendu de la part des soignants qu'ils soient capables de manifester de l'empathie, d'être sensibles aux difficultés émotionnelles des patients qu'ils côtoient, et d'établir avec eux une relation de confiance. Ils doivent être à même de proposer un accompagnement psychologique adapté en particulier pour les personnes les plus vulnérables, notamment au moment du rendu des résultats. Cet accompagnement psychologique peut être du ressort des soignants en oncogénétique ou être confié aux soins d'un psychologue, qui peut ou non être présent lors des consultations. Ce soutien émotionnel fourni par les soignants constitue une valeur ajoutée au test génétique et peut être une des raisons du rejet des tests commercialisés sur Internet où l'interface informatique est considérée comme froide et ne permettant pas l'établissement d'un dialogue.

> Noémie : Peut-être qu'on pourrait mettre aussi une certaine forme de… Avoir conscience de la démarche ? Enfin je veux dire, moi ça m'a coûté d'aller [au centre de lutte contre le cancer] (…), le simple fait de passer le pas de la porte. Dans la salle d'attente, j'avais déjà les larmes aux yeux (Noëlle : Oui) (Nathalie : C'est sûr). **C'est pas un rendez-vous médical comme un autre** (Nathalie : C'est vrai), et donc voilà, avoir peut-être une certaine conscience de… Enfin ce premier rendez-vous d'oncogénétique, il déclenche plein de choses derrière. **Moi j'ai quand même aimé justement avoir quelqu'un en face de moi, bon bah si je versais une larme, j'avais pas le sentiment qu'elle était pas humaine, elle comprenait que pour moi la démarche était compliquée** (Focus group A1)

> Jeanne : L'évident pour moi c'est qu'il faut des gens qui soient formés en techniques pour pouvoir vraiment leur parler [du test génétique], mais **il faut des gens qui soient formés aussi sur la prise en charge psychologique**, sur la relation d'aide, sur le phénomène d'annonce, enfin tout ça. Il faut pas qu'ils soient performants que sur le plan technique et sur le plan génétique les gens qui s'occupent de ça, parce que derrière il y a des êtres humains qui doivent être en grande souffrance (Focus group S5)

Cette relation de confiance est également établie grâce à une communication soignant-patient optimale qui repose sur une transmission calme, bienveillante et objective des informations médicales pertinentes. Il est également attendu des soignants qu'ils soient attentifs aux capacités de compréhension des patients et adaptent leur discours tout en facilitant la prise de parole des patients, par exemple en suscitant des questions de leur part concernant leurs explications. Les manifestations émotionnelles des patients doivent également être entendues et validées dans la discussion afin de favoriser une prise de décision qui convienne tant au soignant qu'au patient.

> Fanny : **Il faut s'adapter au niveau de compréhension du patient** (…), le but étant bien évidemment que la personne qui sorte du bureau ait compris les tenants et les aboutissants. **Une personne qui sort du bureau d'un médecin en disant « Bah finalement j'ai pas compris et puis j'ai pas posé de question parce que j'ai pas osé le déranger**, parce qu'effectivement je suis pas toute seule, il y a du monde, il a d'autres consultations » etc. **C'est un vrai problème** le cas échant (Focus group S3)

> Elisabeth : **Ils ont le savoir, mais pas le savoir-faire, le savoir-être voilà, le savoir-être et des fois c'est ça qui est compliqué**. Là où en nous expliquant, **en essayant d'avoir de la bienveillance**, **on va peut-être intégrer leur point de vue,** ils vont essayer de passer en force, ou par la négation, et de ce que j'entends de ce que vous dites aujourd'hui vous êtes en colère (Focus group A3)

Si la communication, si elle doit être rassurante, notamment grâce à la proposition de mesures de prise en charge adaptée, ne doit pas pour autant susciter de faux-espoirs de la part des patients.

> Aurélie : Imaginez déjà ma sœur, vraiment elle était sûre d'elle l'oncogénéticienne, quand on vous dit « Je mettrais ma main au feu » (Anne, Adèle : Ah oui). Donc quand elle a appelé, elle était au boulot entre midi et deux, en disant « Est-ce que vous pouvez venir me voir ? », **ma sœur elle y est allée cool, mais elle était effondrée quand elle est rentrée**
> Alexandra : Han

> Aurélie : **Moi, j'ai eu la même réaction un peu parce que quand elle m'a dit « Bon allez, vous avez une chance sur deux, vous allez pas l'avoir »** (Focus group A2)

Enfin, il peut être attendu des soignants qu'ils s'impliquent dans le devenir de l'information génétique, *a minima* en accompagnant l'information à la parentèle. Faire peser intégralement la responsabilité de la transmission des informations génétiques à la parentèle sur les patients peut ainsi sembler pesant au niveau émotionnel, mais aussi potentiellement dangereux, par exemple lorsque les patients ne sont pas à même de transmettre un message clair ou médicalement fiable, qui permette à leurs proches de prendre la mesure du risque et de mettre en place des démarches de prévention s'ils le souhaitent.

> Joséphine : D'après ce qu'on sait de Pierre, déjà le fait qu'il ait caché son cancer à une partie de sa famille, c'est de toute façon quelqu'un qui serait pas à l'aise du tout pour porter le message (Julie, Jeanne : Hum). Je pense qu'il vaut mieux que ce soit pas lui effectivement, parce qu'il est déjà dans une démarche un petit peu de cacher, **ce qui prouve qu'il gère pas très bien son angoisse lui-même c'est peut-être pas la meilleure personne pour aller en parler à la famille** (Julie : Hum). Je pense qu'il vaudrait mieux dans un cas comme ça que ce soit le médecin qui prenne le relais
> Jeanne : Ou alors en association avec le médecin, parce que c'est vrai que c'est pas évident d'expliquer ça à la famille. Surtout de choisir les bons mots, **chaque mot à son importance dans ce genre d'annonce, et si la personne utilise les mauvais mots, après il y a une interprétation, et donc le message final peut être complètement déformé** (Joséphine : Oui c'est ça) (Julie : Oui) à l'insu, enfin à l'insu de son plein gré comme dirait l'autre (rires)
> Joséphine : Oui (rires)
> Jeanne : Et ça peut être vraiment déformé, donc il me semble que pour annoncer ce genre de choses à la famille, effectivement **le médecin est le plus… le plus compétent parce qu'il y a pas le côté émotionnel de l'annonce quoi**
> Joséphine : Et puis **plus rassurant** aussi certainement (Focus group A5)

… Et le respect du choix et de l'autonomie des patients

→ Nœuds structuraux : support 2 (vidéo, attentes envers les professionnels), support 3 (information à la parentèle, accès direct aux tests génétiques, panels de gènes, thérapies ciblées)

→ Nœuds descriptifs : parcours personnel ou familial en oncogénétique, attentes envers les professionnels de santé, récit de son expérience avec les soignants en oncogénétique, droit des patients, commercialisation des tests génétiques

→ Nœuds expressifs : conversation, difficultés émotionnelles, empathie, hésitation, insatisfaction, construction de la réflexion, partage d'expérience, informations complémentaires

Un second groupe d'attentes renvoie davantage à une volonté de respect du choix et de l'autonomie des patients. Ces attentes sont à rapprocher de l'idéal de non-directivité des relations soignants-patients dans le cadre du conseil en génétique. Le rôle des soignants est alors conçu principalement comme une transmission d'informations. Les soignants expliquent les faits scientifiques et cliniques tels qu'ils sont et présentent les différentes options (de test, de traitements, de recours à la procréation médicalement assistée, etc.) et il appartient aux patients de choisir quelle solution semble la plus appropriée à leur propre vécu, à leurs émotions, ou à leurs attentes à un moment précis. La communication établie doit donc être non-contraignante, reposer sur des propositions, le soignant ne doit pas être « *déjà avec son plan de bataille etc. à imposer* » (Joséphine,

focus group S5), et respecter le droit des patients à disposer de leur corps. Les avantages et inconvénients associés aux différents choix qui se présentent doivent être présentés aux patients qui sont considérés comme ayant toutes les capacités nécessaires pour prendre des décisions concernant leur santé. Ainsi, qu'il s'agisse de recours à la procréation médicalement assistée ou du droit de ne pas savoir, l'attitude attendue de la part des soignants est non directive et exempte de toute forme de jugement.

> Joséphine : Parce que, *a priori*, c'est plus le problème du couple lui-même que du médecin. C'est pas au médecin de pousser vers telle ou telle de ces possibilités
> Jocelyne : Oui voilà il doit dire « Vous avez telles et telles possibilités »
> Joséphine : Il est là pour les présenter et les accompagner après dans la réalisation de ça (Jocelyne : Et dire éventuellement voilà les solutions), **mais le problème qui se pose à lui c'est pas de choisir quelle est la bonne décision**
> Jocelyne : Voilà, c'est de proposer
> Jeanne : Parce qu'il y en a pas une qui est meilleure que l'autre quoi (Focus group S5)

> Fanny : Le médecin est dans son rôle, parce qu'il doit tout mettre en œuvre pour soigner sa patiente le médecin est dans son rôle en essayant de l'encourager à le faire, mais **l'encourager est une chose la contraindre en est une autre** (Focus group S3)

Cette revendication d'autonomie peut aller jusqu'à la défense du droit des patients à disposer de leurs données génétiques, et donc à pouvoir s'adresser à un laboratoire privé pour réaliser un test génétique hors du système médical s'ils le souhaitent. Dès lors que les résultats fournis par les laboratoires sont effectivement fiables et que les usagers sont prêts à prendre en charge financièrement la réalisation du test, il devrait être possible d'y accéder en France. Dans cette perspective, le besoin de se rassurer concernant son statut grâce à un test génétique prend le pas sur l'avis des professionnels de santé. Réserver l'accès aux tests génétiques aux personnes présentant des critères de risque serait illégitime, les données génétiques appartenant à chacun, il devrait être possible pour toute personne qui le souhaite d'en prendre connaissance. L'interdiction des tests génétiques par des laboratoires privés en France ferait courir un risque supplémentaire en incitant les personnes qui sont déterminées à entreprendre cette démarche à s'adresser à des laboratoires peu scrupuleux à l'étranger. Une législation permettant de s'assurer de la fiabilité des analyses permettrait de rendre la commercialisation des tests génétiques acceptable.

> Noémie : **Moi, ça me choque pas forcément de le principe de payer quand on rentre pas dans un critère et qu'on le fait pour soi** parce que voilà, il y a une angoisse (Nathalie : hum), il y a quelque chose. Moi ça me choque pas. Plutôt qu'un non je préfère qu'on me dise « Il faut payer tant » plutôt qu'on me dise « C'est pas possible » et de devoir aller à l'étranger (Focus group A1)

Le rôle limité des associations de patients en oncogénétique

→ Nœuds structuraux : support 2 (attentes)

→ Nœuds descriptifs : rôle des associations, attentes envers les professionnels de santé, parcours personnel et familial en oncogénétique, parcours personnel et familial de cancer

→ Nœuds expressifs : conversation, construction de la réflexion, partage d'expérience

Le rôle des associations n'est discuté que dans les focus groups composés de femmes ayant une expérience en tant que patiente, à l'initiative de la modératrice, et en s'appuyant sur le support 2 qui invitait les participantes à lister d'éventuelles attentes envers des associations de patients en oncogénétique. Les quelques associations de patients en oncogénétique sont peu connues. Seules deux participantes ont dit connaître au moins une association, la première dédiée au syndrome de Lynch, la seconde aux prédispositions génétique au cancer de façon générale. Les attentes envers les associations de patients – qu'elles soient préexistantes ou pensées collectivement sur le moment – renvoient principalement à deux types de missions : la transmission d'informations et le partage d'expérience. Il s'agit ici d'œuvrer en collaboration avec les professionnels de santé afin de proposer un accompagnement qui soit complémentaire à la prise en charge médicale.

> Noëlle : (…) **[L'oncogénéticienne] m'a conseillée de faire partie de l'association, là par exemple moi c'est le syndrome de Lynch, donc il y a une association pour le syndrome de Lynch, parce que les gens qui sont dans les associations ont beaucoup d'infos** (Nathalie, Nicole : hum). Et donc, par exemple, il y a une newsletter, oh j'ai dû la recevoir une fois deux fois hein, mais du coup **ça remet les choses au point** (Nicole: oui oui), ça réexplique. (…) Elle m'a remis un document pour expliquer ce que c'était que ce fameux syndrome de Lynch, il est rédigé en partenariat, je pense **c'est les médecins qui l'ont fait bien sûr,** mais il a l'en-tête de l'association syndrome de Lynch (Focus group A1)

La transmission d'information renvoie à la nécessité de faire connaître l'oncogénétique auprès du grand public et d'être capable de proposer des informations pertinentes et validées scientifiquement auprès des personnes à risque ou s'interrogeant sur la démarche de test génétique. La crédibilité des informations transmises repose sur le partenariat mis en place avec les professionnels. Les outils transmis par les associations et validés par des professionnels peuvent être utilisés comme support à la communication familiale : « *je l'ai utilisé pour expliquer à mes enfants* » (Noëlle, Focus group A1)

> Anne : Qu'elle transmette des connaissances l'association, **qu'elle transmette ce qu'elle aura appris des professionnels**
> Alexandra : Oui, et puis que ça soit pas forcément qu'une association de patients (Anne : Ah bah oui) (…), **que dans l'association il y ait aussi des personnels soignants** à tous niveaux (Focus group A2)

Le partage d'expérience et l'écoute renvoient à la possibilité pour des personnes à risque ou s'interrogeant sur leur choix de recourir à un test génétique de rencontrer des personnes dans leurs situations afin de pouvoir échanger des conseils, partager leurs expériences et être accueillies avec bienveillance pour évoquer leurs craintes et inquiétudes. Il s'agit ici de trouver une forme de soutien qui ne serait pas disponible dans les associations de patients atteints de cancer puisque les personnes porteuses d'une mutation génétique sont parfois asymptomatiques et donc confrontées à d'autres problématiques que celle de la guérison. De plus, la confrontation avec des personnes atteintes de cancer ou les activités proposées par les associations de malades peuvent être en inadéquation avec les besoins de partage des personnes asymptomatiques exposées à un risque génétique. Les membres de l'association, considérées comme des personnes « *ressources* » (Alexandra, focus group A2), pourraient par exemple évoquer leur parcours pour rassurer, démystifier le recours aux tests génétiques (focus group A5), ou encore partager les noms de professionnels de santé dont elles

valorisent les compétences en oncogénétique et / ou la capacité à déployer des relations satisfaisantes avec les patients (focus group A2).

> Brigitte : (…) Qu'est-ce que je pourrais attendre ? C'est de l'échange, **de l'échange avec d'autres personnes qui sont dans le même cas que moi** (Barbara : oui), c'est important, de l'échange et du partage d'expérience (Focus group A4)

Un troisième type de mission, plus revendicatif et militant, est également évoqué, mais cet aspect n'est pas transversal et ne se retrouve que dans un seul groupe, et plus particulièrement dans le discours d'une seule participante, Nathalie (focus group A1), qui explique son attachement au militantisme dans le milieu associatif. Ce positionnement, orienté vers la défense des droits et revendications des patients, est moins présent dans les discours où la collaboration avec le corps médical est plus discutée que l'action pouvant viser à interpeller sur des problématiques de santé propres au vécu des patients. Ce n'est pas pour autant que les participantes ne revendiquent pas la présence de droits des patients en lien avec l'oncogénétique, mais plutôt que la défense de ces droits est confiée à d'autres acteurs du système de santé tels que les soignants, le Comité Consultatif National d'Ethique ou encore le législateur.

> Nathalie : (…) J'ai mis donc de l'écoute, des informations pour les patients, soutenir, aider, informer le grand public, sensibiliser (Nicole : oui), **interpeller le corps médical, les chercheurs. Je rajoute aussi les pouvoirs publics** que j'avais pas dit tout à l'heure parce que ça compte aussi (Noëlle : Oui c'est vrai) (rires). Moi, mais après là aussi c'est plutôt une question de caractère et de manière de fonctionner, **pour moi c'est important qu'il y ait au moins certaines associations qui soient un peu, enfin qui se mobilisent vraiment, qui euh… qui soient sur le terrain et un petit peu en lutte** (rires), sans que ce soit martial mais… Enfin qu'il y ait vraiment une action, que ce soit pas juste de l'information. C'est très bien aussi qu'il y ait des associations qui soient plus dans l'accompagnement, parce que c'est important d'accompagner, même si on va pas plus loin... Mais **moi j'ai un côté militant** (Nicole : Oui voilà) que j'aime bien retrouver
> Nicole : Oui voilà, de faire l'équilibre ou **pousser à des actions peut-être justement sur les pouvoirs publics**
> Noémie : Ou peut-être justement qu'il existe, qu'il peut exister, deux formes d'association (Nicole, Nathalie : oui) celles qui sont militantes et celles qui le sont moins peut-être (Focus group A1)

Entre choix intimes en enjeux familiaux

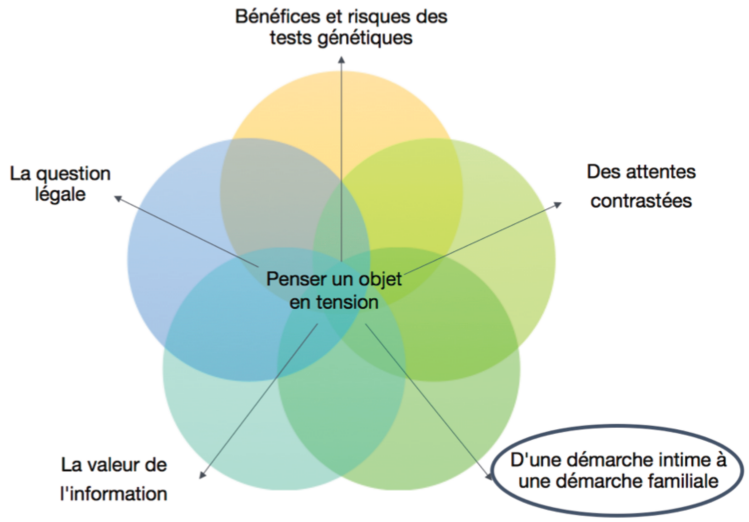


Figure 17: Illustration des zones de tension identifiées dans l'étude CAP-Gen n: d'une démarche intime à une démarche familiale

La démarche de réalisation d'un test génétique se construit autour d'une ambivalence entre des choix relevant de la sphère intime, et des enjeux familiaux qui dépassent ces seuls choix individuels. Si le choix de faire un test génétique relève de l'intime, l'obligation d'informer la parentèle donne une dimension nécessairement familiale à cette démarche qui ne peut plus rester secrète.

Des choix intimes : reconnaître la singularité des parcours

→ Nœuds structuraux : support 2 (attentes, vidéo), support 3 (information à la parentèle, recours à la procréation médicalement assistée, thérapies ciblées, panels de gènes)

→ Nœuds descriptifs : un choix personnel, droits des patients, parcours personnel et familial de santé, cas par cas

→ Nœuds expressifs : conversation, empathie, difficultés émotionnelles, insatisfaction, construction de la réflexion, partage d'expérience

Le choix de recourir à un test génétique est décrit comme un choix intime, personnel, qui ne peut faire l'objet de contraintes, qu'elles soient d'ordre familial ou médical. Cette décision doit être prise sans que ne soit imposée de pression et en protégeant la confidentialité des données génétiques qui ne doivent pas faire l'objet d'usages commerciaux ou être transmises à de potentiels employeurs. Ces choix individuels renvoient à ce que les participantes décrivent comme des « droits » tels que le droit de savoir, le droit de ne pas savoir, le droit de disposer de son corps, le droit de recourir ou non à la procréation assistée, le droit de ne pas mentionner auprès d'autrui un statut de porteur de mutation génétique, le droit de voir respecté le secret médical.

> Francine : Oui moi si je veux le faire, c'est pour ma famille, pour mes enfants, et puis le reste. Mais je pensais que ça touchait que les proches, mes enfants, je pensais pas que ça allait toucher mes autres membres de ma famille. **Les autres seront peut-être pas d'accord, j'en ai parlé à mes enfants mais jamais à ma sœur,** ni des trucs comme ça
> Fanny : **Vous n'avez pas besoin de leur consentement** (Focus group S3)

> Sylvianne : **Il faut le faire pour soi et pas se forcer pour faire plaisir à Pierre Paul Jacques** (Sonia : Hum). Toujours faire avec son ressenti et comme on veut, après voilà, il a son libre arbitre ce patient-là, après il fait comme il veut quoi (Focus group S1)

Lorsque plusieurs choix sont possibles, qu'il s'agisse de réaliser ou non un test génétique, ou encore de recourir à la chirurgie prophylactique, c'est la décision du patient qui prime. Ces décisions sont considérées comme légitimes, elles reflètent des trajectoires et vécus personnels, et les options qui s'offrent à lui ne peuvent alors être placées sur une échelle de valeur. Si ce choix du patient est possible, c'est parce qu'il aura reçu de la part des soignants une information claire, compréhensible et pertinente, qui lui permettra de prendre une décision « *en connaissance de cause* » (Gabrielle, focus group S4) Chaque individu doit être laissé libre de faire les choix qui seront les plus adaptés à sa situation personnelle, médicale, et émotionnelle. Les échanges autour des expériences variées rapportées par les participantes permettent de mettre en lumière ces vécus différents, et la nécessité de ne pas proposer une solution commune, unique, face à des problématiques multidimensionnelles et individuelles.

Aurélie : Et t'es porteuse ?
Alexandra : Non
Aurélie : Et t'as plus d'ovaire ?
Alexandra : Non
Aurélie : **Et bah dis donc, moi j'ai mes ovaires, je veux pas me les faire enlever, je suis porteuse de la mutation, c'est marrant** (toutes : rires)
Alexandra : **Et bah ouais** (toutes : rires) **comme quoi chaque cas est…**
Aurélie : **Oui, chaque histoire elle est…**
Anne : **Unique** (Focus group A2)

Lors de leurs réflexions autour des dilemmes, les participantes mentionnent fréquemment le fait que les décisions évoquées renvoient à des choix personnels, les amenant parfois même à refuser de prendre position, à ne pas parvenir à déterminer si une des solutions proposées est meilleure qu'une autre.

Adèle : **C'est très très très très personnel** ça hein (toutes, sauf Aurélie : rires)
Aurélie : Moi je me prononce pas (...)
Aurélie : **On est qui pour juger ça ?**
Alice : Ca dépend vachement des situations
Aurélie : Bah oui (Focus group A2)

Les dilemmes portant sur le recours à la PMA, les thérapies ciblées ou encore les panels de gènes illustrent ces difficultés à émettre une recommandation. Dans le cas des panels de gènes, c'est la capacité psychologique dont l'individu estime disposer pour faire face à l'information - et la possible incertitude qu'elle provoque - qui semble essentielle. Il appartient donc à chacun de déterminer s'il souhaite ou non disposer d'informations non attendues. Informer une personne qui ne le souhaite pas d'une découverte incidente serait alors « *un manque de respect* » par rapport à ses décisions (Alexandra, focus group A2).

Noémie : Pour moi, là c'est quelque chose de très individuel, **c'est vraiment à chaque personne de pouvoir dire si elle souhaite être informée ou pas des découvertes incidentes** qu'il peut y avoir. Il faut lui indiquer au préalable si, enfin je reviens à tout à l'heure quoi, si on découvre qu'elle est porteuse de quelque chose, qu'est-ce qu'on peut lui proposer derrière. C'est-à-diren faut que chacun soit capable de dire si oui ou non elle veut être informée, et si on lui donne tout, qu'est-ce qu'on pourra lui proposer ou pas. Et après **c'est chacun en fonction de sa perception et de son vécu qui devrait pouvoir dire si oui ou non** (Focus group A1)

Barbara : Voilà **c'est personnel, d'autres personnes se sentiront plus fortes de pas savoir d'autres euh… Moi j'ai besoin déjà, je n'aime pas ne pas maîtriser les choses**. (…) Déjà on n'est pas à l'aise alors au moins en savoir le plus de ce qui est possible (…)
Brigitte : Moi là je vais user de mon droit de réserve, je sais pas, j'aurais besoin de réflexion face à une situation comme ça. Déjà **je pense pas que je me permettrais de conseiller, parce que c'est tellement personnel** justement (Barbara : Ouais ouais). Et je voudrais pas que la personne le regrette d'une part et puis d'autre part je pense que ceci nécessite avant tout beaucoup de réflexion parce que y a un enjeu derrière (Focus group A4, à propos des panels de gènes)

Dans le cas de la PMA, aucun des groupes ne se positionne clairement en faveur d'une stratégie de réalisation du projet parental : l'ensemble des options proposées peut se comprendre au regard du vécu difficile du couple, de leurs croyances, valeurs, et émotions, et aucune des options ne doit être interdite ou privilégiée dans le discours des soignants. Le choix du couple doit permettre de mettre en place un accompagnement adapté à leur demande et à leur décision.

> Sylvianne : (…) **C'est vraiment aux futurs parents de décider** (Suzanne : Ah bah oui) (…). **On leur explique toutes les situations possibles, il faut bien expliquer, toujours bien accompagner en fonction de leur choix** (…)
> Sonia : Chacun fait comme il veut
> Sylvianne : Le couple fait ce qu'il a envie de faire (Focus group S1)

> Fanny : Des gens qui, je pense par exemple notamment à des gens qui peuvent être très croyants, qui vont dire « L'enfant est un cadeau » (Floriane : Qui vont laisser faire), que c'est un choix, qu'ils vont y aller comme ça et qui vont laisser faire (Floriane : Ouais) la nature, **ça relève de leur choix personnel et de leurs croyances** (Focus group S3)

Dans le cas du dilemme portant sur le droit de ne pas savoir et l'accès aux thérapies ciblées, c'est encore une fois le plus souvent le choix de la patiente qui doit guider le (non)-recours au test génétique : si la réalisation du test semble bénéfique au regard de son impact sur l'orientation de la stratégie thérapeutique et si les participantes estiment que dans cette situation elles recommanderaient la réalisation du test, elles soulignent également que le choix de la patiente de refuser le test lui appartient et qu'elle ne peut faire l'objet de pression la poussant à réaliser le test.

> Nathalie : Hum… Moi je pense qu'au final **c'est le c'est le choix du patient qui doit primer.** En revanche, il faut que le médecin puisse vraiment lui dire clairement, mais dans un second temps hein, je pense aussi comme Noémie qu'il faut laisser du temps, mais dire « Voilà moi en tant que médecin, si j'ai pas cette réponse au test je ne peux pas (Nicole : Hum) vous administrer tel traitement (Noëlle : Voilà), du coup voilà ce qui va se passer quel traitement, vous pouvez avoir ou pas » etc. Qu'elle puisse ensuite vraiment décider en connaissance de cause (Focus group A1)

Enjeux familiaux

→ Nœuds structuraux : support 3 (information à la parentèle), dans une moindre mesure support 2 (attentes, vidéo)

→ Nœuds descriptifs : Une démarche qui implique la famille, parcours personnel et familial de santé, droits des patients, ancrage dans la loi, attentes envers les soignants en oncogénétique

→ Nœuds expressifs : conversation, hésitation, insatisfaction, difficultés émotionnelles, empathie, surprise, construction de la réflexion, partage d'expérience

Si la démarche de test génétique est souvent perçue au départ comme relevant d'un choix intime, les participantes en identifient rapidement les enjeux familiaux : d'une démarche personnelle, l'oncogénétique se transforme en une démarche nécessairement familiale. Le cas index est bien le décideur premier, et du fait de l'obligation légale de transmission de l'information génétique à la parentèle, il est aussi celui qui fera que la famille toute entière se retrouvera impliquée dans cette réflexion. Ainsi, bien que la démarche en oncogénétique semble au premier abord relever strictement d'une décision personnelle, elle est chargée d'enjeux familiaux. Notons tout d'abord que la volonté de protéger sa famille, en particulier les générations à venir (ses propres enfants, neveux et nièces ou encore petits-enfants) est l'un des motifs de consultation les plus fréquemment évoqués, que ce soit par les personnes ayant une expérience personnelle en oncogénétique ou celles qui n'en ont pas. Les implications familiales semblent donc être inhérentes à la découverte de l'origine génétique d'un cancer ou d'une histoire de cancer.

> Francine: Oh **c'est pour protéger mes enfants, c'est pas pour moi personnellement** (Fanny : Oui je pense que la plupart du temps quand ils y vont c'est pour ça). C'est pour protéger mes enfants, et mes petits-enfants (Fanny : hum) puisque j'ai des petits enfants aussi. C'est pour les protéger, qu'elles fassent attention, qu'elles se surveillent. Moi je reconnais que sur ma santé, je laissais couler. Mais moi pour mes enfants, je veux pas qu'ils laissent couler, moi c'est pas pour moi personnellement, maintenant je suis dedans, c'est bientôt fini, si y en a d'autres, y en aura d'autres, mais c'est pour la protection de mes enfants, c'est surtout ça (…)
> Fanny : Si on se retrouve avec un cancer dont on sait que ça peut avoir des implications génétiques, oui en définitive, quelque part, qu'il le veuille ou pas, ça va impliquer le reste de sa famille (Focus group 3, S3)

> Gisèle : Si on fait le test, **si c'est juste pour savoir si on est porteur ou pas si on a déjà eu un cancer** (Geneviève : humhum) **c'est presque un peu tard quoi** (Geneviève : Oui), on pourrait éviter que ce soit trop tard pour quelqu'un d'autre (Focus group S4)

Pourtant, les implications familiales ne sont pas toujours bien comprises, y compris chez les femmes ayant fait l'expérience d'une consultation en oncogénétique, et l'obligation d'informer la parentèle semble peu connue. Les conséquences, tant en termes de prévention qu'au niveau émotionnel ou des dynamiques familiales peuvent être difficiles à anticiper. La réalisation du test génétique a ainsi provoqué dans la famille d'Emmanuelle (focus group A3) une distinction entre les « *sains* » - non porteurs de la mutation - et les « *pas sains* » - porteurs de la mutation, ce qui l'a amenée à constater qu'elle n'avait pas envisagé l'importance des conséquences familiales de sa démarche. Lorsque le test est réalisé et que le résultat est positif, l'ensemble de la parentèle se trouve confronté à la question de la réalisation d'un test génétique. Ces questions s'étendent désormais aux informations générées par les panels de gènes ou encore par les tests génétiques commercialisés par des laboratoires privés. Dans ce dernier cas, Fanny souligne que le seul libre arbitre des usagers ne suffit pas à garantir l'éthique de la démarche, puisque c'est toute la famille qui devra faire face aux conséquences médicales et émotionnelles liées à un test génétique qui n'avait pas été considéré comme nécessaire au départ par les soignants et qui a été réalisé en dehors du cadre des consultations médicales.

> Laurence : En fait, on se rend pas bien compte. (…) Quand j'ai décidé de demander à voir une oncogénéticienne, **je me rendais pas compte des répercussions que ça pouvait avoir sur la famille.** (…) J'ai deux autres sœurs qui ont pas eu de cancer (…), **si elles savaient que j'étais porteuse de ce gène, elles avaient peut-être pas envie de savoir qu'elles aussi elles risquaient. Enfin c'est jeter une boule dans un jeu de quilles** (rires). Enfin je veux dire déjà rien que le fait qu'il y ait une personne qui a un cancer dans la famille, tout le monde se pose la question « Et moi est-ce que je vais être concerné ?». Mais si c'est confirmé par un test, quelqu'un est porteur d'un gène dans la famille, les autres qui sont bien portants ben ça les travaillent aussi. Et c'est vrai qu'on s'en rend pas compte quand on demande. Moi, si l'oncogénéticienne avait dit « Faut faire le test », j'y serais allée les yeux fermés, mais j'ai pas réfléchi (Focus group A5)

> Francine : C'est leur choix dans ces cas-là, c'est leur choix
> Fanny : C'est leur choix, mais c'est leur choix… **Encore une fois les tests génétiques impliquent du coup toute une famille, on va pas laisser toute une famille s'angoisser parce qu'il y a 3% de risque augmenté de lupus** (Focus group S3)

A l'inverse, ne pas se soumettre à un test génétique reviendrait à priver sa famille de la possibilité de mettre en place des mesures de prévention. En faisant peser la responsabilité d'entamer la démarche génétique sur la ou les personne(s) identifiée(s) comme ayant le plus de probabilité d'être porteuse(s) au sein de la famille, il y aurait un risque, en cas de refus, de priver les autres membres de la famille d'une démarche de prévention.

> Laurence : Je trouve que c'est quelque chose que je comprends pas dans la façon de faire. Parce qu'aller voir un oncogénéticien c'est volontaire, c'est un acte volontaire (…), mais après si on y va, on fait le test, il y a des obligations derrière. Alors d'un côté, il y a rien si le patient va pas voir l'oncogénéticien, on ne sait rien, on peut pas faire de prévention sur la famille, ni sur le patient ni sur la famille. Et d'un autre côté, si on entreprend une démarche, ça peut aller jusque faire suivre toute la famille, enfin une cinquantaine de personnes. **Du point de vue médical, il y a une contradiction moi je trouve à ce niveau-là. C'est-à-dire si le patient fait pas une démarche de, on s'occupe pas de la famille en quelques sortes, on l'ignore quoi, mais si le patient fait une démarche et qu'il y a une suite, ça peut concerner beaucoup de personnes**. Du point de vue de la prévention, on va envelopper toute cette famille-là. Mais alors s'il y a une raison médicale pour le faire, pourquoi on n'oblige pas ? Enfin c'est ce que je disais, pourquoi à ce moment-là on n'oblige pas les patients à faire ce test dans la logique puisqu'il s'avère nécessaire de les prendre en compte dans la prévention de toute la famille ? Enfin il y a un truc que je comprends pas (Focus group A5)

La démarche de prévention est perçue comme collective : pour pouvoir être pertinente et efficace, il est important de pouvoir proposer le test à la parentèle et que la décision de réaliser le test soit suivie par une majorité de membres de la famille. La mise en œuvre de cette démarche collective de prévention repose sur sa capacité à susciter l'adhésion des membres de la famille. Elle peut être mise en danger par de potentiels conflits ou éloignements familiaux (tant géographiques qu'affectifs) qui compliquent – voire rendent impossibles – la communication et la transmission des informations nécessaires à son bon déroulé. Ainsi, avoir de « *bons rapports* » constitue pour Marilyne un prérequis nécessaire à la tenue de l'enquête familiale (focus group S2). Pour Elisabeth, les difficultés rencontrées pour recueillir les données médicales auprès de sa famille ont été telles qu'elles l'ont amenée à abandonner une première démarche en oncogénétique, la seconde ayant été accomplie alors que certaines informations restaient manquantes.

> Jocelyne : J'imagine qu'il faut peut-être consulter les personnes qui risquent d'avoir le même gène, il faut consulter sa famille, ses enfants. Faut déjà se mettre déjà d'accord dans la famille, parce que **sinon la recherche si ça s'arrête** (Jeanne : Oui) **à une personne c'est bête quoi, il faut absolument que tout le monde participe**, enfin je sais pas (Focus group S5)

> Elisabeth : L'enquête alors-là moi je me suis retrouvée face… Alors autant dire que dix d'un côté neuf de l'autre, je connais pas tout le monde, alors autant dire que si je connais pas mes oncles, je connais encore moins mes cousins et mes cousines (…), je connais pas les noms, je connais pas les âges. En plus moi je suis d'origine portugaise, donc il y en a beaucoup qui sont au Portugal, moi je suis en France (…) Avec le téléphone arabe, j'ai déjà mis deux mois, facilement deux mois pour essayer d'avoir de l'info, j'ai ciblé ceux qui avaient déjà eu des cancers parce que je me suis dit « C'est le plus important, c'est de savoir ça ». Mais **c'est super lourd quoi et là on est livré à nous-mêmes** (Focus group A3)

Le choix qui semble intime de réaliser ou non un test génétique n'est pas exempt de toute pression de la part des membres de la famille et les décisions prises peuvent provoquer des conflits entre ceux qui souhaitent savoir et ceux qui ne le souhaitent pas, ceux qui souhaitent avoir recours à une surveillance / chirurgie ou non. Le récit de Sonia (focus group S1) illustre les conflits pouvant résulter de pressions exercées par des membres de la famille et à la remise en cause du libre choix de réaliser ou non un test génétique. Prise entre le refus de sa sœur de transmettre les prélèvements de leur mère et l'insistance de leur cousine à voir réaliser un test génétique, Sonia s'est retrouvée dans une situation éprouvante émotionnellement et les deux branches de la famille sont depuis testées en conflit.

> Sonia : Ma cousine, dont la mère est décédée d'un cancer du sein, et qui m'appelle donc deux jours après la mort de maman en me disant « Tu pourrais pas prendre le dossier médical pour qu'on fasse des recherches

pour savoir si ça a un lien pour nous ? ». Et là, moi ça a été le drame quoi. Alors c'est moi l'aînée qui, de fait, gère un peu. J'ai une sœur qui l'a très très très mal pris en disant « Mais fous-nous la paix quoi ! »
Sylvianne : Ouais
Sonia : « Laisse-nous le temps de notre deuil ! Qu'est-ce que **tu nous fais pression aujourd'hui pour toi ta petite personne savoir si ça a un impact pour toi ? »**. Du coup on a refusé, je veux dire si ma cousine elle veut faire des recherches, qu'elle les fasse (rires). **Mais c'était hyper violent quoi comme expérience, c'était hyper violent. Enfin moi je m'en fichais, j'avais dit « Bon bah si tu veux, on donne », mais j'ai eu une sœur qui a dit « Bah non, j'ai pas envie »** (Focus group S1)

A l'inverse, cette pression sur la famille peut également venir de la personne qui réalise le test génétique. Lorsqu'une démarche en génétique est entamée, l'un des motifs les plus fréquemment évoqués est la volonté de protéger ses proches d'un cancer en leur permettant de mettre en place des mesures de surveillance adaptées si elles semblent nécessaires. Dans ce cas, il peut être difficile d'accepter que les membres de la famille refusent de faire à leur tour un test génétique si le résultat était positif.

Emmanuelle : Et puis, c'est accepter que les proches ne souhaitent pas se faire tester (…). Quand on est porteur, effectivement, **on donne la possibilité à des gens de notre famille de savoir, et après c'est respecter le fait que quelqu'un dise « J'ai pas envie de savoir »** (…) Moi je me dis, Thomas mon fils, bon il a certes un risque multiplié par 5 pour le cancer du sein, mais j'espère bien qu'à 18 ans il ira se faire tester, parce que je me dis « Bon sang, pour sa famille, pour sa descendance ». Et en même temps, ben voilà, si il souhaite pas, il souhaite pas quoi
Elisabeth : Moi là-dessus j'ai du mal (Focus group A3)

Si l'existence d'une obligation légale d'informer la famille a pu surprendre, voire choquer, certaines participantes qui en ignoraient l'existence ou étaient attachées au secret médical et au droit de ne pas divulguer des informations concernant sa propre santé, les participantes construisent collectivement au fil des échanges une compréhension des raisons qui sous-tendent l'existence de cette loi. La possibilité de recourir au médecin comme relais de l'information auprès des membres de la parentèle avec lesquels aucun contact n'est possible est alors la solution la plus prisée en termes de balance bénéfice-risque.

Mireille : Pour lui la loi permet : un, de faire l'étude génétique, deux, d'en connaître les résultats, trois, de demander au médecin d'informer son frère, mais lui il peut informer ses propres enfants. Donc je veux dire que la loi (Mélanie : Pour moi elle est parfaite), elle paraît adaptée, **dans cette situation complexe, la loi permet d'aller jusqu'au bout du test génétique il me semble** (Focus group S2)

Gisèle **: A la première lecture je me suis dit « Bah on est obligé d'informer c'est pas juste, c'est pas normal quoi ». Et puis après en discutant, je me rends compte que oui, ça fait partie de l'examen lui-même** (...), **sinon on va pas au bout**. Mais sur le coup (…), après la vidéo du monsieur, je me disais « Si il veut en parler, il en parle » (Focus group S4)

Cependant, les modalités de transmission de l'information et la protection de l'anonymat du patient qui ne souhaite pas informer sa famille sont remises en question, en raison de l'impact potentiellement émotionnelle d'une telle annonce, réalisée par un médecin inconnu, à propos d'une démarche en génétique dont on n'aurait pas connaissance. La solution d'une information réalisée par téléphone est envisagée par certaines participantes comme la plus acceptable car elle permet un contact humain là où le courrier peut paraître froid.

Sonia : Mais vous aimeriez recevoir un courrier en disant « Bonjour, on a détecté que dans votre famille il y avait un gène défectueux »
Sylvianne : Hum

Sonia : En revenant de faire les courses (rires)
Sylvianne : Ouais enfin **c'est violent** quoi
Sonia : **Sans préparation**
Sylvianne : C'est absolument pas
Suzanne : **Non, mais enfin ça peut être bénéfique** (Focus group S1)

Informer la parentèle constitue certes une obligation légale, mais renvoie également à une forme de responsabilité morale. Au-delà de la question de la légalité, la non-transmission des informations génétiques pose la question des comportements de (non)-communication acceptables ou non chez les patients. Le droit de ne pas faire part de son état de santé à ses proches entre en conflit avec le droit de savoir et de disposer d'une prise en charge adaptée. Ne pas transmettre des informations liées à la santé, qui peuvent déterminer la mise en place d'actions de prévention, peut relever de l'immoral : ne pas dire, « *ça se rapporte à la non-assistance à personne en danger si on va à l'extrême quoi* » (Joséphine, focus group S5). En plus de ces enjeux de prévention, ne pas transmettre l'information pourrait également avoir des conséquences négatives sur les dynamiques familiales en participant à créer ou renforcer des non-dits et secrets de famille.

Gabrielle : Ouais mais si ça se trouve, il y en a qui gardent le truc pour eux et ils le disent pas. Parce que je sais pas, imaginons quelqu'un qui apprend qu'il est porteur, mais il le dit pas à ses enfants, mais il a l'information alors il surveille son enfant (Gisèle : Humhum), la santé de son enfant, mais il lui dit pas pour pas que ça l'inquiète etc. Du coup **ça crée des non-dits dans la famille, enfin c'est pas terrible** (Focus group S4)

Béatrice : Même si on s'est disputé avec son frère, c'est comme si vous avez je sais pas, dans l'immeuble où vous habitez, il y a un produit chimique qui met en danger tout le monde, même si vous vous entendez pas avec votre voisin (Barbara : Vous allez lui dire), **vous aurez envie qu'il le sache** (Focus group A4)

L'absence de contrôle de la transmission de l'information peut sembler contradictoire au regard des enjeux légaux et médicaux soulevés. Dans cette perspective, un contrôle de la transmission ou une information systématique par les soignants pourraient permettre de s'assurer que la démarche soit menée au maximum de ses possibilités.

Noémie : **Si c'est un courrier à ce point anonymisé etc., moi ça pourrait être quelque chose, pas d'automatique, mais enfin ça semblerait pas anormal** (…) qu'il y ait un courrier automatique qui soit adressé à la famille, en disant « Voilà on a découvert ça, voyez si vous voulez venir ou pas » (Nicole : Humhum). Moi je trouve pas ça invasif, et je trouve que c'est presque un peu plus normal à la rigueur. Et puis ça décharge un peu le patient aussi, c'est-à-dire qu'à un moment donné, il y a quelque chose qui vient du médecin, ça évite à la personne concernée d'aller faire le tour et de dire « Voilà on m'a découvert ça ». Parce qu'une fois qu'on dit « On m'a découvert ça », « Ah bon ? Et tu vas faire quoi ? »(Nicole : Oui) (Noëlle : C'est vrai), et paf, il faut expliquer, il faut l'expliquer dix fois (Focus group A1)

Béatrice : Euh oui oui oui je pense que oui parce que ce choix de dire voilà vous vous en occupez ok on vous fait confiance euh non (rires) non parce que voilà psychologiquement on peut changer enfin il y a plein de choses qui peuvent se passer donc **je pense que le médecin devrait euh donner l'information voilà laisser un délai en disant voilà vous avez je sais pas trois mois pour passer l'information voilà et nous de toute façon nous avons l'autorisation de au bout de trois mois de le faire** (Focus group A2)

Cette démarche d'information par les soignants pourrait permettre d'alléger les responsabilités des patients, notamment en leur demandant de répéter leur histoire auprès de nombreux interlocuteurs, ce qui est souvent perçu comme difficile au point de vue émotionnel. Elle permettrait également de s'assurer que les informations soient non seulement transmises mais aussi « bien transmises », c'est-à-dire en utilisant les termes appropriés et en permettant une estimation du risque

appropriée. Il peut en effet être difficile pour le patient de transmettre ces informations médicales, souvent perçues comme complexes à appréhender et comprendre, à sa famille. La scientificité des informations, ainsi que leur impact au niveau émotionnel, peuvent rendre la communication problématique.

> Gabrielle : Hum pis moi **je me pose aussi la question de la capacité de certaines personnes à expliquer ça à leur famille parce que c'est des choses qui sont techniquement assez compliquées** enfin j'imagine que pour certaines personnes ça doit être compliqué d'expliquer l'oncogénétique enfin comment on explique ça (…) **je pense que des fois les personnes elles sont pas forcément armées elles emploient les mauvais termes** elles sont peut-être pas en capacité d'expliquer tout ça enfin si ils sont pas capables peut-être qu'ils demandent au médecin mais peut-être qu'il y en qui posent ça comme ça comme un espèce de truc sur la table qui est pas forcément bien expliqué enfin **après ça leur appartient mais c'est peut-être aussi le rôle des médecins de d'expliquer correctement tout ça** (Focus group S4)

La valeur de l'information

La valeur attribuée à l'information est variable. Si pour certaines participantes l'information a une valeur en soi et pour elle-même, pour d'autres l'information est appréciée selon son utilité clinique. Cette question de la valeur de l'information est principalement mise en lien avec les dilemmes portant sur les découvertes incidentes liées à la réalisation de tests sur des panels de gènes et, dans une moindre mesure, aux informations obtenues grâce aux tests génétiques commercialisés par des laboratoires privés et aux tests réalisés dans l'objectif de déterminer la thérapie la plus appropriée. Au travers de la question de la valeur de l'information, c'est plus largement la question des objectifs attribués aux tests génétiques qui est soulevée : l'information génétique a-t-elle une valeur en soi - il est dans ce cas important de « savoir pour savoir » - ou sa valeur repose-t-elle sur la possibilité de l'associer à une prise en charge ?

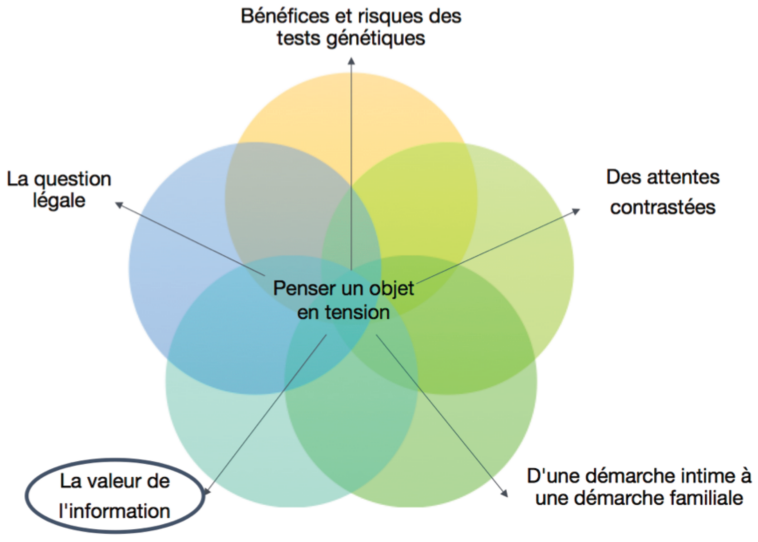


Figure 18: Illustration des zones de tension identifiées dans l'étude CAP-Gen: la valeur de l'information

La valeur intrinsèque de l'information

→ Nœuds structuraux : support 3 (panels de gènes, commercialisation des tests génétiques)

→ Nœuds descriptifs : valeur de l'information, prévenir un risque de cancer, impact émotionnel des tests génétiques, accès à un traitement

→ Nœuds expressifs : conversation, hésitation, construction de la réflexion partage d'expérience

Dans cette perspective, l'information dispose d'une valeur intrinsèque. Il devient alors important de « savoir », y compris lorsque les connaissances ne peuvent être mises en action, par exemple sous forme de mesures de prévention ou de traitement. Une information médicale, même non suivie d'une prise en charge, serait bénéfique dans le sens où elle permettrait de développer une forme de conscience, de vigilance, à l'égard de potentiels symptômes. L'information devient ici une possibilité, une information qui n'est pas utile aujourd'hui pourrait le devenir plus tard. L'information prend la valeur d'un bien, puisqu'elle devient quelque chose qu'il semble important de posséder. La valeur de l'information lui est inhérente : on imagine alors qu'il vaut toujours mieux savoir que ne pas savoir. Cette valeur attribuée à l'information vient compenser de potentielles émotions négatives que pourraient entraîner le fait de disposer d'une information de santé incertaine ou peu utile au niveau de la prise en charge.

> Julie : Bah après, moi **je pars du principe qu'il vaut toujours mieux savoir, que ne pas savoir donc… Moi je serais dans son cas, j'aurais envie de, je le ferais le test**. Mais c'est le droit aussi de chacun de ne pas vouloir savoir, enfin c'est ça reste son choix. Mine de rien, on peut pas forcer les gens à faire des tests génétiques, je pense c'est… Faut forcément donner son consentement pour avoir ce genre de tests (Focus group S5)

> Fanny : C'est plus angoissant (Floriane : C'est angoissant quand même) de se poser des questions sans avoir les réponses
> Floriane : De le savoir c'est quand même angoissant, enfin **même si moi j'aurais envie de le savoir, c'est quand même angoissant** de se dire « Moi je suis une personne à risque, je peux potentiellement développer deux, trois, quatre cancers » c'est angoissant (Fanny : C'est angoissant mais) ça c'est sûr
> Fanny : Mais se poser des questions sans avoir de réponse je sais pas si c'est pas plus angoissant encore
> Francine : Ah bah moi si
> Floriane : Ouais
> Francine : Moi c'est ce que je pense (…)
> Floriane : Bah **au moindre signal enfin au moindre oui du coup euh du coup elle peut faire le lien et peut-être réagir plus rapidement donc euh ouais moi je pense qu'il faut le savoir** après chacun gère comme il le souhaite mais euh c'est important (Focus group S3)

Cette valeur attribuée à l'information semble d'autant plus importance lorsqu'elle est transmise par un professionnel de santé. Dans le cas des résultats obtenus par le biais des panels de gènes, la valeur de l'information est appuyée par le fait qu'elle soit transmise par un médecin. Les professionnels de santé étant considérés comme disposant d'une expertise scientifique, s'ils proposent d'avoir accès à une information, c'est sans doute qu'elle est pertinente et potentiellement utile, même si cette utilité n'est pas évidente au premier abord. Cette valorisation vient en opposition aux résultats obtenus dans le cadre des tests commercialisés sur Internet : l'information paraît alors trop morcelée, liée à des pathologies trop variées et produites par des tests dont la crédibilité est remise en cause, les panels de gènes analysés dans le système de santé semblent plus fiables et pertinents en comparaison. De

plus, si le test est réalisé dans tous les cas – que ce soit pour des raisons techniques ou économiques – et que l'information est disponible, il serait difficile de refuser d'en disposer, voire non éthique de la part des soignants de ne pas transmettre une information qu'ils ont en leur possession aux patients concernés.

> Adèle : Ouais, bah après toute la question des résultats c'est qu'est-ce qu'on va faire derrière ? Est-ce que c'est pas un peu tôt si on sait pas comment l'expliquer aux gens, comment vraiment mesurer le risque ? Est-ce que c'est pas un peu tôt d'aller vers tout ça quoi ?
> Anne : Bah je sais pas, **si ils le mettent c'est qu'ils savent où ils vont quand même** (Focus group A2)

> Gabrielle : Enfin, **moi je considère que dès qu'on administre un test à quelqu'un, quel qu'il soit on doit lui donner les résultats, ou alors lui demander son avis** mais est-ce que… voilà (Focus group S4)

Cette valorisation de l'information en soi serait toutefois à mettre en lien avec les capacités perçues des individus à faire face à une information qui ne permette pas d'être mise en action ou soit incertaine. Seule une catégorie d'individus, considérés comme moins fragiles psychologiquement, pourraient donc faire face à ces informations. Les individus perçus comme vulnérables psychologiquement ne pourraient être confrontés à des informations incertaines et non transformables en actions de prévention sans développer d'émotions négatives ou ressentir une intense anxiété qui aurait un impact négatif sur le quotidien.

> Alexandra : Bah moi perso je trouve que c'est super intéressant et **j'aimerais bien savoir… Savoir ça rend pas malade hein**
> Alice : **Ca, ça dépend qui je pense**
> Anne : Le stress (rires)
> Alexandra : Enfin moi personnellement, savoir ça me rend pas malade (Focus group S2)

> Marianne : Je pense que **c'est au médecin de savoir, peut-être avant de proposer le test, si la personne en face est capable…** Enfin oui c'est super dur (Mélanie : Oui c'est difficile), parce qu'ils ont pas de boule de cristal. Mais je veux dire… Parce que **je pense que toutes les personnes ne sont pas capables de se dire « J'ai un risque, le médecin m'annonce que j'ai un risque, mais il sait pas quoi faire »**, et je pense qu'il y a beaucoup de gens qui vont réagir négativement en disant « Finalement à quoi ça sert ? » (Focus group S2)

Lorsque l'information génétique incertaine ou ne pouvant donner lieu à une prise en charge peut être découverte, des compétences supplémentaires sont attendues de la part des soignants, qui doivent être capables d'expliquer que le résultat obtenu ne permettra pas nécessairement d'action médicale. Du côté du patient, cela implique la capacité de comprendre que toute information médicale n'est pas forcément transformable en action clinique au moment où elle est disponible. La communication doit donc être particulièrement claire et le rendu doit concerner les résultats pour lesquels le patient a donné son accord. Bien que l'information soit valorisée pour elle-même dans cette perspective, les participantes estiment nécessaire que les attentes des patients correspondent effectivement à ce qui peut être obtenu en termes de résultats.

> Alexandra : **Déjà il faut que le médecin soit en capacité d'expliquer au patient**, et que **le patient soit en capacité de comprendre, et d'entendre et de comprendre**, qu'effectivement on peut lui révéler des choses mais que derrière il y a pas forcément de réponse médicale quoi (Anne : Oui), qu'actuellement, on sait pas forcément ce qu'on va faire de ce résultat quoi (Focus group A2)

La valeur clinique de l'information

→ Nœuds structuraux : support 3 (panels de gènes, commercialisation des tests génétiques, accès aux thérapies ciblées)

→ Nœuds descriptifs : valeur de l'information, prévenir un risque de cancer, impact émotionnel des tests génétiques, accès à un traitement

→ Nœuds expressifs : conversation, hésitation, construction de la réflexion partage d'expérience

Dans cette perspective, l'information génétique n'a de valeur que lorsqu'elle permet l'action, c'est-à-dire lorsqu'elle peut amener à la mise en place de mesures de prise en charge qu'il s'agisse de surveillance, de chirurgie prophylactique ou de traitement, mais aussi lorsqu'elle est associée à un certain degré de certitude, c'est-à-dire lorsque l'on dispose de suffisamment de connaissances concernant l'impact de la mutation génétique sur la santé des individus qui en sont porteurs. Une information qui ne permettrait pas le déclenchement d'une action médicale serait potentiellement anxiogène, conduirait à un sentiment d'impuissance et constituerait un poids émotionnel trop lourd à porter au quotidien.

> Noémie : **Quand on propose un test, faut juste faire attention qu'on ait une réponse à donner derrière** (Nicole : C'est vrai). Parce que c'est une des premières questions que j'ai posé à l'oncogénéticienne, je lui ai dit « Mais si on me trouve, si on me dit que je suis porteuse du gène, est-ce qu'on est sûr que la solution que j'ai choisi, qui est celle-ci, est-ce qu'on est sûr que je pourrai la mettre en œuvre ? ». Parce que moi **faire un test pour juste savoir, mais rien pouvoir faire derrière (Nicole : Qu'est-ce qu'on en fait après ?) (Nathalie : Etre dans l'impuissance…), si c'est pour me réveiller tous les matins à me demander…** Et je trouve que voilà c'est peut-être juste une des choses sur laquelle moi je trouve qu'il faut être attentif quand on fait des dépistages (…) Si c'est juste lui donner une réponse et créer une angoisse… Voilà, c'est peut-être juste ce que je mettrais en termes de vigilance quoi (Focus group A1)

Cette mise en garde est rappelée par certaines participantes dans le cadre des dilemmes, notamment celui portant sur les résultats obtenus par le biais des tests génétiques commercialisés par des laboratoires privés : les informations ainsi obtenues, considérées comme non fiables, sont également perçues comme inutiles cliniquement puisque n'étant pas inscrites dans un parcours de soins. Les personnes ayant recours aux tests commercialisés sur Internet sont perçus comme des personnes déjà vulnérables psychologiquement, en proie à une angoisse qui les poussent à avoir des comportements de santé non adaptés selon les normes de non-recours à Internet et de confiance en l'expertise médicale, les résultats des tests génétiques ne viendraient que renforcer et accentuer cette vulnérabilité déjà présente.

> Joséphine : Oui **c'est entretenir un stress** et une angoisse…
> Julie : **C'est vrai que si elle reçoit un résultat positif, après derrière qu'est-ce qu'elle fait ?** (...)
> Jeanne : Donc **ça sert à rien**
> Jocelyne : Oui
> Joséphine : **On va faire des maladies imaginaires** (Focus group S5)

La question de la pertinence clinique des informations génétiques est également interrogée dans le cas des résultats issus des analyses menées sur des panels de gènes : bien que les tests génétiques soient considérés comme fiables les découvertes incidentes pour lesquelles l'impact serait trop incertain pour proposer une prévention adaptée seraient difficiles à gérer émotionnellement.

L'angoisse causée par l'information serait inutile, contreproductive, voire même dangereuse pour la santé de l'individu. On retrouve ici largement la figure de l'épée de Damoclès, souvent utilisée dans le champ du cancer pour faire référence à une menace latente qui pèse sur l'intégrité physique des individus et vient empêcher tout sentiment de sérénité au quotidien.

> Alice : **Si on peut rien faire et que c'est juste pour avoir une épée au-dessus de la tête** « Ah y a un risque de cancer de l'estomac qui va peut-être arriver un jour » euh… (soupire)
> Adèle : Mais on peut absolument rien faire
> Alexandra : Oui, on peut absolument rien faire, moi je préfère pas savoir (rires) (Focus group A2)

> Gisèle : La deuxième question là « tous les résultats doivent-ils être donnés au patient (Gabrielle : ouais) et si non sur quels critères ? ». **Si le résultat du test n'apporte rien au niveau prévention**, on va dire quoi ? « Vous avez 18% de X Y Z, mais on sait pas ce que ça peut donner » ? **Je vois pas l'intérêt d'apporter cette réponse.** Par contre, **si on dit « Bah vous avez 18% de chances de développer un cancer de l'estomac, ce qu'on vous conseille c'est de faire tous les trois ans une fibroscopie », bah voilà on sait quoi faire quoi, il faut que ça entraîne une réponse**, que ce soit pas juste « Bah peut-être que vous allez faire un cancer de l'estomac, on sait pas peut-être » (rires). **Je vous dis pas l'épée que ça fait au-dessus de la tête** Focus group S4)

La capacité à produire une information médicale ne suffit donc pas, selon cette perspective, à justifier son utilisation dans un contexte clinique. Ainsi les informations produites non utiles à la prise en charge pourraient être utilisées dans le contexte de la recherche, sans pour l'autant faire l'objet d'un rendu auprès des patients, tant qu'il n'est pas avéré qu'elles peuvent avoir un impact sur la santé et donc justifier une prise en charge adaptée. Les contextes de production des informations permettent de déterminer la valeur de l'information : une information non utile cliniquement peut en revanche l'être pour la recherche puisqu'elle peut permettre de faire avancer les connaissances.

> Julie : Il faut savoir ce qu'on va en faire après. C'est toujours pareil, on peut faire plein d'examens de partout machin, il faut voir qu'est-ce qui est mis en place derrière quoi (…) Parce que ça sert à rien des fois de faire plein de choses et puis s'arrêter là (…). Il faut aller au même rythme que la recherche je pense, c'est-à-dire que si on se rend compte que cette mutation génétique-là donne une très très très forte probabilité d'avoir un cancer on le dit, et toutes celles où on n'est pas très sûr, où c'est du 30%, 20%, ce genre de choses, **peut-être attendre que la recherche avance et qu'on en sache plus** (Focus group S5, à propos des panels de gènes)

Les soignants peuvent être considérés comme étant les plus aptes à estimer la pertinence de l'information et à décider si celle-ci doit être transmise ou non au patient. Grâce à leurs connaissances, nécessairement différentes de celles des patients, ils sont capables d'évaluer les bénéfices et risques de la transmission d'une information. Si l'information n'est pas considérée comme pertinente par les professionnels de santé, alors elle n'a vraisemblablement que peu d'intérêt pour les patients. La valeur attribuée à l'information dépend ainsi du jugement de valeur des professionnels dont l'expertise est perçue comme digne de confiance.

> Fanny : Je dirais que ça dépend de la pertinence de l'information qui est découverte, si on découvre une mutation mais que le médecin juge que finalement ça donnerait trop rien, ça sert à rien d'inquiéter un patient inutilement (…) Je pense **que c'est au médecin de juger en fonction de tous les résultats qu'il va recevoir dans ceux qu'il reçoit, qu'est-ce qui est pertinent, qu'est-ce qui relève de l'anecdote** presque, qu'est-ce qui relève d'un vrai risque
> Floriane : Ouais c'est au médecin de… **On n'est pas médecin on est patient. Donc forcément on a quand même une confiance dans le corps médical, donc s'il estime que l'information est pas pertinente, ça sert à rien je pense d'inquiéter plus** que ça le patient. Mais si là, dans ce cadre-là, elle a vraiment un risque de développer un autre type de cancer, je pense que c'est une information qui doit être donnée (Focus group S3)

Par ailleurs, la question du vécu des professionnels de santé face aux informations incertaines ou ne pouvant être transformées en actions cliniques est évoquée par les participantes. Le fait de disposer d'une information médicale non pertinente au regard des connaissances scientifiques actuelles, ne permettant pas de démarche de suivi ou de traitement, ou encore que le patient ne souhaite pas connaître, est perçu comme une mise en difficulté des soignants. Ceux-ci pourraient alors ressentir un sentiment d'impuissance, voire de détresse, du fait de leur incapacité à proposer des soins comme il en est d'usage dans leur profession. Certaines participantes s'interrogent sur les conséquences légales pour les médecins confrontés au refus des patients de recevoir des résultats suite à un test génétique : un patient qui aurait refusé de connaître les résultats pourrait-il par la suite se retourner juridiquement contre son médecin ?

> Gabrielle : **Moi je trouve ça terrible en tant que professionnelle parce que ça génère de l'impuissance, on sait qu'on sait qu'on sait pas** (rires). Du coup, souvent les patients ils ont comme attente envers leur médecin qu'il sache quoi faire, « Vous allez m'annoncer que j'ai une maladie et vous allez me dire comment la soigner » entre guillemets, même si on sait qu'on sait pas tout soigner, mais je pense que pour un médecin c'est très compliqué (Focus group S4)

> Nathalie : Moi je trouve que c'est intéressant de demander aux personnes si elles souhaitent être informées. Si elle souhaite, dans ce cas-là elle a les infos, et ils voient ensemble ce qu'ils peuvent en faire. Mais si elle le souhaite pas, ça veut dire que les médecins ont des infos (Nicole : Ont oui voilà) que n'ont pas les patients (…) et du coup qu'est-ce qu'ils en font ? (Nicole : Hum et le labo aussi) Et **en quoi ça peut être risqué ou pas ? Parce que un jour, je sais pas moi, un patient qui aurait la verve juridique voudrait se retourner contre le médecin… « Non mais vous m'avez pas dit alors que c'était hyper important**, donc j'ai une maladie qui s'est déclenchée » ou j'en sais rien, enfin **il y a une responsabilité qui est lourde aussi pour les médecins à être destinataire de cette information** qu'ils peuvent pas donner et en même temps qui peut leur être utile pour les diagnostics, pour la prévention, et qu'est-ce qu'on fait dans ce cas-là ? (Focus group A1)

La question légale

Les notions de pratiques interdites ou autorisées sont fréquemment utilisées dans les focus groups, plus particulièrement lorsqu'il s'agit des dilemmes. Le recours à la notion de loi permet de définir les pratiques autorisées ou non, et plus largement qui sont socialement acceptées ou non. La légitimité des lois, ainsi que l'examen des motifs qui sous-tendent leur application, sont souvent discutées dans les focus groups, ce qui suggère qu'en France, les notions d'éthique, de morale, de législation et de santé, sont si finement intriquées qu'il est difficile de penser l'éthique médicale sans penser les lois qui encadrent les pratiques médicales et commerciales liées à la santé. Les participantes cherchent notamment à comprendre les lois, les raisons qui expliquent des variations au niveau international, et à estimer si ces lois leur semblent légitimes et pertinentes. L'ancrage culturel, national, de l'encadrement légal des pratiques liées à la génétique est souvent évoqué, le strict cadre français est alors mis en comparaison avec les systèmes anglo-saxons ou suisses perçus comme plus permissifs.

> Marianne : **Pourquoi c'est interdit en France ?** Enfin je veux dire, est-ce que c'est parce que ça veut rien dire ? (…) **Quelle est la raison qui fait que c'est quelque chose qui existe en Suisse aux Etats-Unis et que en France c'est hors la loi** de faire ce type de test ? Est-ce que c'est du pipeau ? Est-ce que c'est un truc on envoie sa salive, à la fin on a la liste, mais c'est bidonné ? Je sais pas quelle est la justification du fait que c'est pas autorisé en France. Est-ce que c'est de l'éthique ? (…) Je suis d'accord que si il y a rien, que c'est pas la peine de le faire, enfin il faut faire confiance aux médecins, mais c'est ce qui me gêne juste c'est le principe

> que si ce genre de choses existe, pour elle c'est peut-être pas nécessaire, mais pour d'autres ça pourrait l'être. **Ce qui me gêne, c'est que ça existe ailleurs et pas en France donc je voudrais comprendre** (…). Je sais pas s'il y a des tests en France qui te permettent d'avoir tous ces facteurs de risque listés. A mon avis ça m'étonnerait qu'on puisse dire « Voilà je vous donne mon sang et vous me dites tout ce que je risque », **on n'est pas dans une culture…** (…)
> Mélanie : Même sans aller jusqu'à plusieurs maladies, **le fait de passer par un laboratoire privé pour un particulier pour demander par rapport à une maladie, c'est pas ce qui est souhaité au niveau français** en fait même en dehors du fait de dire qu'il y a 25 maladies (Focus group S2)

Nous nous attacherons ici à décrire deux perspectives portant sur les lois appliquées aux tests génétiques : la loi qui constitue une contrainte en restreignant les droits des usagers de santé, et la loi qui s'attache à protéger les individus de dérives dans l'usage des tests génétiques. Nous verrons enfin comme la solution du cas par cas permet de concilier, concrètement, ces visions concurrentes de la loi.

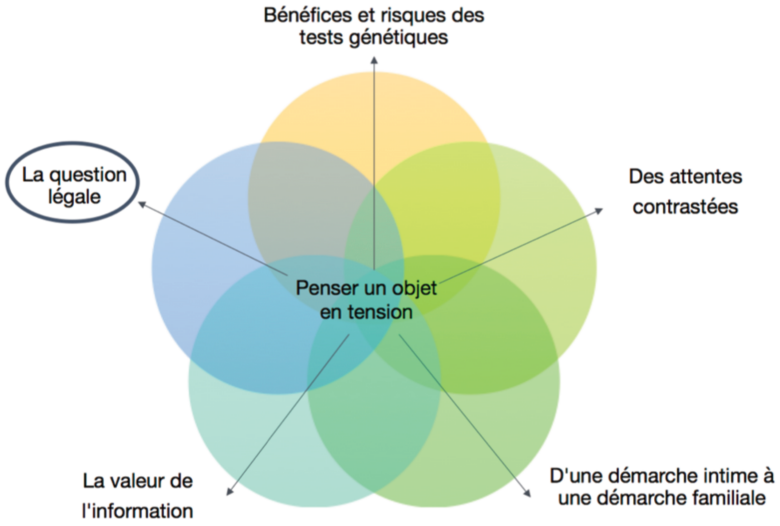


Figure 19: Illustration des zones de tension identifiées dans l'étude CAP-Gen: la question légale

La loi comme contrainte

→ Nœuds structuraux : support 3 (accès direct aux tests génétiques, information à la parentèle, PMA et prédisposition au cancer, dans une moindre mesure thérapies ciblées)

→ Nœuds descriptifs : ancrage dans la loi, cas par cas, différences culturelles, droits des patients, parcours personnel et familial de santé, commercialisation des tests génétiques, bénéfices et risques des tests génétiques, un choix personnel, critères d'accès aux tests génétiques

→ Nœuds expressifs : conversion, insatisfaction, hésitation, surprise, empathie, difficultés émotionnelles, construction de la réflexion, partage d'expérience, informations complémentaires, gestion de la parole

Dans cette perspective, la loi se construit comme une forme de contrainte qui empêche les individus de disposer librement de leur corps et / ou de leurs données génétiques en restreignant l'accès aux tests génétiques et en imposant des obligations aux personnes identifiées comme

porteuses de mutations génétiques. La loi est alors perçue comme injuste puisqu'elle remet en cause la liberté des patients ou usagers de santé et restreint des droits perçus comme essentiels tels que le droit de savoir, le droit de disposer de son corps, le secret médical et le droit de ne pas mentionner ses problèmes de santé auprès de sa famille. Bien que les raisons qui sous-tendent ces lois soient comprises, elles restent perçues comme injustes car elles entrent en conflit avec des principes qui sont considérés comme étant plus importants. L'obligation de révéler la présence d'une mutation génétique à ses proches constitue parfois une contrainte telle qu'elle pourrait amener à refuser le test génétique.

> Sabine : **Secret professionnel !**
> Sylvianne : Bah oui le secret professionnel
> Sabine : **Moi, d'entrée de jeu, je fais pas le test hein**
> Sylvianne : Voilà, et là en fait **c'est obligatoire, la loi oblige, alors que secret médical, on n'est pas obligé de dire à tout le monde si on a été malade ou quoi** (...)
> Sonia : **C'est libre à chacun d'informer ou pas ses proches** (Focus group S1)

Ce libre choix des usagers du système de santé et le respect de leur autonomie, de leur capacité à prendre des décisions de santé, est, nous l'avons vu, valorisé par les participantes. Lorsqu'elles s'attachent à comparer les bénéfices et risques de la commercialisation des tests génétiques, il apparaît que si ces tests commercialisés directement auprès des consommateurs fournissent des résultats fiables et sont autorisés à l'étranger, il peut être difficile de comprendre les raisons de leur interdiction en France. Si la fiabilité est assurée et que les coûts sont assumés par les consommateurs, l'interdiction peut sembler illégitime car elle contrevient au libre arbitre dont chacun devrait disposer lorsqu'il s'agit de sa santé.

> Gabrielle : Elle hésite beaucoup à faire appel à ces laboratoires même si son médecin lui a expliqué… Dans l'absolu si elle a envie de dépenser 230€, elle peut le faire. Si elle a les moyens, elle peut faire son test hein. Enfin **ça la met pas en danger physique *a priori*** (Focus group S4)

> Alice : Oui c'est ça qui pourrait exister, ça pourrait être on vous fait pas l'ordonnance, ou on vous rembourse pas, mais si vous voulez vraiment avoir cette information-là et que vous êtes prêts à payer de votre poche d'accord (Focus group A2)

Ce rejet des contraintes imposées par la loi peut reposer sur un sentiment de colère ou d'injustice nourri par sa propre histoire médicale et / ou familiale. Eveline et Elisabeth (focus group A3) partagent ainsi le sentiment de n'avoir pu bénéficier d'une prise en charge qui respectait leurs attentes et leur libre arbitre. Le fait que les tests génétiques ne soient pas ouverts à tous en France et soient accessibles sur la base de critères médicaux est considéré comme injuste, puisque ceci reviendrait à faire subir une perte de chance aux personnes n'ayant pas d'histoire familiale évocatrice. L'interdiction de commercialisation des tests génétiques en France est alors perçue comme illégitime, d'autant qu'elle pousserait des individus souhaitant connaître leur statut à s'orienter vers les laboratoires étrangers dont les pratiques sont considérées comme peu recommandables. Donner aux individus la liberté de choisir pour eux-mêmes permettrait de s'affranchir de l'autorité médicale, de disposer de plus d'autonomie et d'avoir la possibilité d'avoir davantage de contrôle sur sa santé.

> Eveline : **Si c'est qu'un problème de fric, parce qu'on le fait pas dans le cadre des consultations, on devrait pouvoir nous le proposer en France, quitte à ce qu'on paye,** mais qu'on aille pas chercher en Suisse ou aux Etats-Unis avec de la salive, parce que je suis pas persuadée que ce soit très fiable, enfin ça me donne pas confiance (…)

> Elisabeth : (…) **Je veux dire à un moment, pourquoi parce qu'il y a eu un passif on aurait eu le droit de se prendre en main** (Eveline : Oui **moi je trouve ça scandaleux**) et... **En fait faut laisser la liberté à chacune**, on est toutes différentes (Focus group S3)

> Gisèle : Alors pas forcément au niveau génétique, mais au niveau examen je trouve que pourquoi pas ? Si, comment dire ? **Parfois on se sent pas très bien soigné, on se dit « Tiens faudrait que je fasse, je serais médecin, je me prescrirais bien** (Gabrielle, Gisèle : rires**) tel ou tel examen », donc pourquoi pas pouvoir le faire si on paye de sa poche** ? (Focus group S4)

Cette perspective questionne donc la légitimité de la loi : si la loi est perçue comme illégitime alors elle apparaît comme une contrainte, elle contrevient aux principes de non-directivité et de respect de l'autonomie des patients et usagers du système de santé. Il appartient donc aux usagers de santé d'avoir un comportement « responsable » : afin d'être acteurs de leur santé, ils doivent être capables de prendre des décisions avisées et de s'orienter parmi l'offre de soins.

> Mélanie : Mais c'est l'éternel débat, c'est très compliqué de… Enfin voilà, on ouvre des possibilités et il y a plein de gens qui vont s'engouffrer dans les extrêmes, **et à un moment donné l'Etat ou la loi peuvent pas** (Monique : Bien sûr) **prendre toutes les responsabilités, on peut pas tout encadrer** (Monique : exactement). **C'est aux gens aussi d'être un peu responsables et de pas partir dans des délires** (Monique : bah oui), mais c'est compliqué oui (Focus group S2)

La loi qui protège

→ Nœuds structuraux : support 3 (accès direct aux tests génétiques, information à la parentèle, PMA et prédisposition au cancer, dans une moindre mesure thérapies ciblées)

→ Nœuds descriptifs : ancrage dans la loi, commercialisation des tests génétiques, différences cultures, droits des patients, dérives eugénistes, parcours personnel et familial de santé, bénéfices et risques des tests génétiques, une démarche qui implique la famille

→ Nœuds expressifs : conversion, insatisfaction, hésitation, surprise, empathie, difficultés émotionnelles, construction de la réflexion, partage d'expérience, informations complémentaires, gestion de la parole

Dans cette perspective, la loi est perçue comme une forme de protection qui rend acceptables les contraintes potentielles qu'elle fait peser sur les individus. Les lois relatives à l'oncogénétique sont nécessaires puisqu'elles permettent de protéger les patients, leurs familles, les professionnels de santé ou encore la société dans sa totalité des potentiels mésusages de l'oncogénétique. Ces mésusages concernent notamment le refus de transmission ou la dissimulation de l'information génétique à la parentèle, l'usage commercial des données génétiques et les possibles dérives eugénistes liées au recours à la procréation médicalement assistée. Cette perspective repose sur l'application d'un principe de précaution : il serait préférable d'interdire certaines pratiques perçues comme menaçantes avant que des conséquences négatives n'aient eu le temps de se produire plutôt que de prendre le risque de les autoriser.

> Fanny : **En matière de santé publique, je crois pas qu'il faille laisser vraiment toujours les gens faire ce qu'ils veulent** (Focus group S3, par rapport à l'accès direct aux tests génétiques)

Il est ainsi acceptable de contraindre les individus à informer leur parentèle ou à accepter que les soignants s'en chargent puisque cette information est importante pour la santé des autres membres

de la famille, mais aussi car la transmission de l'information est essentielle dans la conception de l'oncogénétique : l'efficacité de cette discipline repose sur la diffusion la plus large possible de l'information génétique afin de garantir l'efficacité de la stratégie de prévention mise en place. Ne pas transmettre l'information reviendrait à mettre la parentèle en danger, la loi devient alors un moyen de protéger les individus qui pourraient être à risque en leur garantissant un accès à l'information et donc en leur offrant la possibilité de bénéficier d'un test génétique s'ils le souhaitent. En ce sens, la loi peut même être perçue comme insuffisante : puisqu'elle n'impose pas de contrôle de la diffusion de l'information, la protection de la parentèle peut sembler comme incomplète et insuffisante.

> Jeanne : Là, c'est pas les choix en fonction de soi, **c'est de pas le dire à la famille, c'est de décider pour les autres**, c'est décider que sa fille sa nièce ou son neveu selon le cancer (Jocelyne : Oui), c'est décider, et si par exemple cinq ans après la nièce ou le neveu fait un cancer et qu'on lui dit « Ah oui mais ta tante, elle savait que tu étais porteur du gène, enfin que tu étais porteur du gène ou pas (Jocelyne : Que tu risquais hein), que tu risquais, elle l'a pas dit ». Mais j'y vais à ma tante, mais je lui casse la gueule, en disant « Mais pourquoi tu as décidé à ma place ? ». **Voilà je pense que cette loi protège les gens, après chacun fait comme il veut** (Focus group S5, à propos de l'obligation d'informer la parentèle)

Dans le cadre de la commercialisation directe des tests génétiques, les usagers potentiels sont perçus comme vulnérables. Il s'agirait d'individus anxieux ou crédules, victimes de laboratoires peu honnêtes qui utiliseraient cette angoisse dans un but lucratif, ainsi d'après Marianne « *on joue sur les hypocondriaques* **»** (focus group S2). Le risque que ces tests soient des tentatives d'escroquerie, fournissent des résultats peu fiables et / ou inutiles qui renforceraient l'inquiétude des usagers. Le fait que ces tests reposent le plus souvent sur l'analyse d'échantillons de salive plutôt que de sang renforce chez les participants le sentiment d'un manque de fiabilité comme le soulignent Emmanuelle (focus group A3) – « *je lui dirais de faire attention au test de salive, en génétique il y a quand même une prise de sang* » – ou encore Laurence (focus group A5) – « *je suis étonnée que des tests comme ça existent, à partir rien que de la salive* ». Ces tests génétiques commercialisés font l'objet de moqueries de la part de participantes qui remettent en cause leur crédibilité. Cette thématique suscite de nombreuses plaisanteries, les laboratoires proposant ces tests étant alors comparés tantôt à des séries policières – « *ça, c'est Les Experts (toutes : rires)* » (Sylvianne, focus group S1) – ou à des professionnels réputés peu scrupuleux – « *c'est un petit peu comme aller voir une cartomancienne qui va nous prédire notre avenir quoi (toutes : rires)* » (Gisèle, focus group S4). Au-delà de la seule crédibilité des résultats, le respect de l'anonymat des participants soulève de nombreuses questions. Le risque de revente ou de diffusions des données génétiques auprès d'assureurs ou employeurs contribue également à justifier cette interdiction pour certaines participantes.

> Sylvianne : C'est juste pour faire des sous
> Sabine : C'est commercial ouais
> Sonia : **Il y a un business quoi** là-dessus
> Sylvianne : Ah oui c'est clair, **c'est que du business** (Focus group S1)

> Joséphine : **Faut voir aussi si c'est anonyme ou pas** quand on s'adresse à ces trucs-là (Julie : C'est ça, est-ce que ça respecte la vie privée ?), parce qu'après ça peut être aussi sur le plan commercial (…)
> Jeanne : **Même au niveau assurance**, quelqu'un qui va prendre (Julie : Oui c'est ça aussi) (Joséphine : oui), je sais pas moi, un crédit immobilier sur 25 ans, si dans sa salive il y a le risque de, je sais pas, n'importe quelle grave maladie qui est là, **est-ce que les taux d'assurance vont pas être bien plus élevés** par rapport à celui

qui a un pourcentage plus faible ? Après on peut imaginer, **c'est Georges Orwell, après on peut tout imaginer** (Focus group S5)

Par ailleurs, la commercialisation des tests génétiques, en accolant un prix à une information de santé, que celle-ci soit perçue comme pertinente ou non, qu'elle soit valorisée ou non, comporte pour les participantes le risque de provoquer des inégalités sociales. L'accès égal à la santé serait remis en cause dans le cas où les tests génétiques commercialisés seraient fiables. L'inégalité d'accès à l'information de santé est conçue comme éthiquement inacceptable : une technologie de santé devrait, selon cette conception, être accessible à tous, que l'information permette une prise en charge d'un risque de santé ou vise à rassurer.

Gabrielle : Moi dans l'absolu, si il y a des gens qui en ont besoin, ça me dérange pas que ça existe, que ce soit autorisé. Après, **là où ça me pose question, c'est à nouveau cette égalité d'accès à l'information et aux soins** pour les personnes. **C'est plus un problème éthique que ça me poserait,** plus de dire « Bon bah ok quelqu'un qui a pas d'argent » ouais enfin en même temps il pourrait passer par les oncologues si il y a un vrai risque et machin et tout ça mais bon moi ça me choquerait pas que ce soit autorisé si les tests sont fiables (...)
Geneviève : Bah il y a du pour et il y a du contre, parce que tous les Français moi je trouve **je suis pour l'égalité les uns qui ont beaucoup d'argent peuvent faire des choses importantes et d'autres seraient en attente** (Focus group S4)

Jeanne : Après le problème là c'est que **si c'est remboursé, c'est un gâchis financier** (Joséphine : Oui), **et si c'est pas remboursé, que les tests sont fiables, on n'est pas égaux devant la santé** (Focus group S5)

Le libre recours à la procréation médicalement assistée – et plus particulièrement aux diagnostics prénataux et préimplantatoires qui sont les deux options les plus discutées dans le cadre du dilemme portant sur le projet parental - dans le cas des prédispositions au cancer, laisse entrevoir pour les participantes, un risque de dérive eugéniste. Le danger de ce type de pratiques ne se situe pas seulement au niveau du couple mais renvoie à la société toute entière. Ce n'est pas simplement une pratique médicale qui pose problème, c'est la conception-même du « devenir parent » qui est remise en cause, et les valeurs de la société qui sont mises en danger. C'est notamment ce qu'illustre le discours de Gisèle (focus group S4), qui suggère un risque d'emballement, de recours effréné à la procréation médicalement assisté pour tous types de pathologies génétiques - « *on ne s'arrête plus quoi* » - et c'est au niveau collectif que le danger est présent puisque de la place des personnes malades dans la société dont il est question - « *il faut voir quelle société on veut faire* ». Elargir l'accès à la procréation reviendrait à « *[ouvrir] des portes* » (Gabrielle, focus group S4) à des pratiques inacceptables. On retrouve dans les échanges les notions de « *tri* » (Sonia, focus group S1), de « *dérives de sélection* » (Adèle, focus group A2) ou encore de « *choix embryonnaire* » (Noémie, focus group A1), évoquées avec une forme de malaise par les participantes. Ces pratiques renverraient à une forme d'eugénisme liée à la recherche de « *l'enfant parfait* » (Aurélie, focus group A2) : « *comme ça on a des enfants parfaits blonds aux yeux bleus* » (Mélanie, focus group S2).

Sabine : Ouais, **c'est l'apprenti sorcier quoi** (rires)
Sonia : Han, **c'est glauque**
Sylvianne : Humhum
Sonia : Euh… Bah n'ayez pas d'enfants, non je déconne (Sonia, Sabine : rires) (...)
Suzanne : **Faire des études génétiques sur des embryons euh, sur des petits bébés comme ça**, et puis des études génétiques sur des embryons, **enfin moi je suis contre** (...) **les autres on les met à la poubelle** (Focus group S1)

Gisèle : Oui oui (Gabrielle : c'est sûr), **on peut imaginer aller faire un test génétique dans un pays où on va nous dire « Voilà il faut que… Vous avez tel gène, vous aurez que des enfants blonds** » (…) Aller faire vérifier que ce soit bien blond, enfin voilà en exagérant, mais c'est bien le problème de ça
Gabrielle : **Mais ça existe déjà aux Etats-Unis**
Geneviève : Ils le font oui
Gisèle : Ah bon ? Ils le font déjà ?
Gabrielle : Oui oui, **les gens ils commandent des petits enfants blonds aux yeux bleus** (Focus group S4)

La solution du cas par cas

→ Nœuds structuraux : support 3 (recours à la PMA, et dans une moindre mesure commercialisation des tests génétiques)

→ Nœuds descriptifs : cas par cas, ancrage dans la loi, dérives eugénistes, droits des patients, différences culturelles, un choix personnel, émotions et régulation émotionnelle, relations soignants-patients en oncogénétique, bénéfices et risques des tests génétiques

→ Nœuds expressifs : conversation, empathie, construction de la réflexion

La solution du cas par cas permet de concilier les exigences de protection de la société face aux possibles dérives et mésusages de la génétique, et la volonté de permettre à des individus de recourir à certaines pratiques afin de pouvoir envisager plus sereinement leur avenir. Il s'agit ici plus particulièrement du recours aux techniques de PMA, vis-à-vis duquel les participantes refusent systématiquement de se positionner en recommandant une seule solution. Dans tous les groupes, les participantes s'orientent vers une résolution du dilemme non-tranchée, sur la base du principe du cas par cas. Si elles sont capables d'évoquer la solution qui, hypothétiquement, leur semble la plus acceptable pour elles-mêmes si elles étaient confrontées à cette situation, aucune ne souhaite trancher en interdisant ou imposant certaines pratiques. Le recours à la procréation médicalement assistée permettrait de remédier médicalement à une situation perçue comme émotionnellement difficile ou injuste. Un double objectif de protection est alors assuré : la société est protégée du risque de dérives eugénistes, puisque seuls les cas les plus graves pourraient être concernés, et les couples dont les projets parentaux sont réalisés dans un contexte de syndrome familial grave sont protégés de la détresse de ne pouvoir accomplir leur projet parental sans crainte de transmettre une mutation génétique délétère à leur descendance.

Adèle : Moi je trouve que la loi est bien faite dans le sens où **aujourd'hui c'est interdit, et au cas par cas, pour ce que les parents savent d'eux** (Anne : voilà), enfin voilà on les oriente. Alors après effectivement, avec toutes les consultations qui vont bien (Alexandra : Ouais), **parce qu'après effectivement ça peut partir où on va tout sélectionner dans tous les sens et…**
Adèle : **Ca serait dangereux**
Alice : Oui, ça serait dangereux
Alexandra : **Bah il peut pas y avoir de règle générale**, parce que voilà chacun est différent et puis après voilà c'est bien qu'au cas par cas on puisse effectivement
Adèle : Qu'il y ait cette possibilité là au cas par cas ça me semble bien (Focus group A2)

Monique : C'est pas sélectionné, enfin faut faire attention aux termes, **c'est pas sélectionné comme on a malheureusement le mot en tête dans la sélection Hitlérienne tout ça. C'est éviter de mettre au monde un enfant qui arrive porteur de plein de choses.** Enfin bon, c'est comme mettre au monde un enfant qui a un

très lourd handicap, tout l'amour des parents c'est bien, mais si on peut éviter, enfin je sais pas, **je le vois pas en termes de sélection ou en termes de créer un monde fait que des bébés blonds** (Focus group S2)

Dans cette perspective, le recours à la PMA ne peut être interdit car une telle interdiction reviendrait à renforcer la détresse et imposer une souffrance supplémentaire à des personnes faisant déjà face à des événements de vie difficiles. Le recours à la solution du cas par cas repose sur l'empathie éprouvée – ici du moins – par l'empathie manifestée et exprimée par les participantes à l'égard des couples dont les histoires familiales sont difficiles et marquées par de nombreux cancers et décès. Ceci souligne l'importance des émotions ressenties et projetées pour penser les faits de santé et de maladies ainsi que les pratiques médicales. Le cas par cas permet de sortir d'une situation morale et éthique inconfortable pour les participantes. Le choix d'une solution non tranchée, qui repose sur la prise en compte de critères variés, permettrait de proposer une réponse médicale et sociale la plus adaptée à chaque cas familial spécifique.

Barbara : Bah non **c'est déjà tellement triste ce qu'ils ont à subir**, bah voilà, leur propre vie est difficile, **si en plus on les empêche d'avoir un enfant, je trouve ça serait une double punition**
Brigitte : Tout à fait, on est dans un système de santé qui permet justement de leur offrir cette alternative, donc moi ça me choque pas (Focus group A4)

Fanny : Oui je pense que c'est du cas par cas vraiment
Francine : Je pense que dans cette famille-là oui
Fanny : **C'est difficile d'établir des seuils arbitraires**
Francine : Ca doit être des cas par cas, ils peuvent pas généraliser, c'est dans les familles… (Focus group S3)

Il appartient aux experts, qu'ils s'agissent des soignants ou des membres du Comité Consultatif National d'Ethique (qui était explicitement mentionné dans la rédaction du dilemme) d'identifier les couples à risque qui peuvent bénéficier de ces options de soins afin que celle-ci demeure une exception à la règle.

Fanny : Je pense que c'est des situations générales (Floriane : Hum) qu'il faut prendre en compte dans leur globalité (…) Après effectivement, je pense que **ce comité d'éthique, c'est une bonne idée, et que quelque part il est plus à même que nous, là tout de suite, de juger,** de dire qu'une situation est plus ou moins sujette, est plus ou moins un bon candidat pour le diagnostic préimplantatoire, parce qu'ils ont plus d'informations, parce qu'ils connaissent je suppose mieux les dossiers. **Je pense qu'il doit être composé au moins de médecins** (…), **c'est des gens qui sont formés qui savent de quoi on parle** (…), qui sont évidemment plus à même que… Enfin je pense en tout cas plus à même que moi de juger de la gravité d'une situation (Focus group S3)

8.2.4 Etude CAP-Gen : Synthèse

Etude CAP-Gen (Cancers héréditaires et Place de la Génétique en cancérologie)

→ Objectifs :

- Explorer la co-construction des représentations liées à l'oncogénétique et à ses usages actuels et futurs, auprès de femmes disposant ou non d'une expérience en tant que patiente
- Explorer la mise en sens collectivement construite des enjeux éthiques et psychosociaux liés à l'oncogénétique et aux innovations qui la traversent grâce à la résolution de dilemmes

→ 10 focus groups auprès de 18 femmes ayant une expérience en tant que patiente en oncogénétique et 21 femmes n'ayant pas d'expérience similaire

→ Analyse phénoménologique interprétative adaptée au contexte des focus groups

→ Cinq zones de tension organisées autour de la définition de l'oncogénétique :

- *Penser un objet en tension* : la définition de l'oncogénétique s'organise autour de ses objectifs et la décrit à un moyen de prévenir une cause de cancer (l'hérédité) parmi d'autres et un moyen de mettre en sens une histoire familiale de cancer,
- *Bénéfices et risques de l'oncogénétique* : les pratiques en oncogénétique sont pensées autour de la balance bénéfice-risque à la fois au niveau de son utilité préventive, de ses possibles conséquences au niveau émotionnel et de son utilité pour définir une stratégie de traitement,
- *Des attentes contrastées* : la relation soignant-patient en oncogénétique est décrite de façon paradoxale entre une demande d'autonomie croissante tempérée par un besoin d'expertise médicale considérée comme étant du domaine des professionnels. La mobilisation des patients, notamment dans le cadre associatif, semble peu investie et est pensée dans le cadre d'une collaboration avec les soignants,
- *D'une démarche intime à une démarche familiale* : si le choix de réaliser un test génétique est considéré comme relevant de l'intime, les décisions prises par un individu donné impliquent toute sa famille. Pour être efficace, l'oncogénétique doit parvenir à faciliter la communication familiale et à mobiliser la parentèle autour d'une stratégie de prise en charge commune.
- *La valeur de l'information* : l'information obtenue grâce aux tests génétiques peut être perçue comme ayant une valeur intrinsèque, c'est-à-dire être toujours importante quelle que soit son utilité clinique, ou comme n'ayant qu'une valeur extrinsèque, c'est-à-dire qu'elle n'est pertinente que lorsqu'elle est peut-être transformée en action clinique permettant une réduction du risque observé,
- *La question légale* : la stricte législation qui encadre les pratiques en oncogénétique peut être perçue de façon favorable ou défavorable en fonction des situations. Lorsque la loi est perçue comme illégitime, elle constitue une contrainte qui s'impose aux individus dont les droits ne seraient pas respectés, lorsqu'elle est perçue comme légitime, elle est décrite comme une mesure de protection, tant pour l'individu que pour la société. La solution du cas par cas permet de concilier le besoin de répondre à une situation médicale particulière tout en protégeant la société de possibles dérives.

CHAPITRE 9: TRIANGULATION ET DISCUSSION

> *« La pratique de la médecine s'exerce dans un domaine riche en controverses. La médecine n'a pas seulement des bases scientifiques, elle est aussi implicitement articulée à toute une série de valeurs sociales et morales (…) elle est à la fois un champ qui cherche à mieux comprendre la condition humaine en état de maladie et en bonne santé, et une pratique sociale qui tente de remédier au manque de santé, de prévenir les maladies et de soigner ceux qui souffrent »*
>
> Ankeny (2014, p. 24)

L'oncogénétique est une discipline marquée par d'importants enjeux éthiques et psychosociaux amenés à être réactualisés dans un contexte où se multiplient les innovations d'ordre technique et technologique, mais aussi où interfèrent des évolutions au niveau légal et social. Ces changements sont à la fois produits par l'oncogénétique elle-même mais aussi le résultat d'évolution qui lui sont extérieurs : s'ils peuvent être le fruit de recherches émergeant de cette discipline, les bouleversements que connait l'oncogénétique échappent parfois à son contrôle, par exemple lorsqu'il s'agit des pratiques ayant cours à l'étranger ou encore du développement rapide de nouvelles technologies du séquençage du génome. La croissance exponentielle des connaissances développées actuellement en lien avec l'oncogénétique semble sans précédent depuis ses débuts, il y a moins de trente ans. Le développement du séquençage nouvelle génération qui facilite les analyses par panels de gènes, le recours possible à la PMA chez les couples porteurs de prédispositions héréditaires au cancer, le rôle croissant de l'oncogénétique dans la détermination du choix des traitements en cas de cancer lié notamment à l'apparition des thérapies ciblées sont autant d'innovations technologiques et thérapeutiques qui invitent les professionnels du conseil en génétique à repenser leurs pratiques. Par ailleurs, la commercialisation directe des tests génétiques désormais facilement accessibles par le biais d'Internet, mais aussi l'obligation pour le patient d'informer la parentèle en cas de découverte d'une mutation génétique, ou le développement d'associations de patients porteurs de mutation génétique les prédisposant au cancer, semblent souligner une affirmation croissante des droits et obligations du patient, phénomène qui pourrait traduire une reconnaissance de leur autonomie. Ces bouleversements sont à l'origine de questionnements multiples qui renvoient, entre autres, aux rôles respectifs des patients et soignants dans la prise de décision, à la manière de transmettre des informations qui paraissent de plus en plus complexes, ou encore à la façon de gérer une pression accrue sur les services en oncogénétique.

L'objectif de notre recherche était de comprendre comment pouvaient être appréhendées les évolutions techniques, thérapeutiques, légales et sociales qui marquent le champ de l'oncogénétique. Grâce à la triangulation théorique, nous avons cherché à construire une approche sociale et critique de la santé centrée sur la mise en sens de l'expérience. L'expérience, nécessairement pensée de façon subjective, nous est apparue comme étant à la fois sociale et socialement construite, participant à notre rapport au monde, aux autres et à l'avenir. L'oncogénétique constitue dans notre démarche

un objet social permettant d'étudier la mobilisation de certaines des modalités de ces dimensions de l'expérience. En nous inspirant du courant philosophique de la phénoménologie et en nous appuyant sur des travaux menés à la fois en psychologie sociale et en psychologie de la santé, nous avons pu identifier trois dimensions de l'expérience qu'il semblait pertinent d'investiguer au regard des spécificités de l'oncogénétique en tant qu'objet de recherche. Notre travail de recherche s'est donc donné pour objectif de comprendre le rôle des dimensions pratiques, émotionnelles et de connaissance dans la mise en sens de l'expérience vécue ou projetée en lien avec l'oncogénétique.

En nous appuyant sur les principes de la triangulation méthodologique, nous avons mis en place deux recherches complémentaires. La première étude, l'étude CEPEO, a été menée auprès des soignants en oncogénétique et a reposé sur le recours à des entretiens semi-directifs individuels, réalisés en face à face ou par téléphone. Puis l'étude CAP-Gen, dont une partie de la méthodologie a été guidée par l'analyse des résultats de l'étude CEPEO, a été menée auprès de femmes appartenant à une communauté d'intérêt autour du cancer – les Seintinelles – et réparties en deux sous-groupes, celles ayant l'expérience d'au moins une consultation en oncogénétique en tant que patientes et celles ne disposant pas d'une expérience similaire. Dans le cadre de cette étude, nous avons cette fois eu recours aux focus groups. Pour ces deux études, notre objectif était d'identifier des éléments de mise en sens dans le discours des participants, nous avons donc eu recours à l'IPA, qui repose à la fois sur les principes de la phénoménologie et sur un processus de double-herméneutique, comme moyen d'analyser et de rendre compte des données recueillies. Les chercheurs ayant recours à l'IPA sont encouragés à adopter une attitude « audacieuse » (J. A. Smith et al., 2009, p. 204) et à proposer une interprétation des données en profondeur, en admettant qu'elle constitue une forme d'« *amplification* ou *illumination* du sens » (*ibid*, p.205) permise par la proximité entretenue par le chercheur avec ses données. Nous tenterons ici de répondre à cette injonction de créativité en nous appuyant sur les principes de la triangulation des données qui nous permettra de croiser des regards différents sur notre objet de recherche et les problématiques qu'il suscite (Flick, 2004).

Afin de faciliter la lecture, nous avons choisi de présenter et discuter dans le même temps les résultats issus de la triangulation des données. Ainsi, le présent chapitre s'organisera autour d'une première partie qui permettra de présenter et discuter cinq éléments de mise en sens transversaux, avant d'aborder une seconde et dernière partie qui amènera une réflexion générale sur les apports et perspectives théoriques et pratiques issus de ce travail de recherche.

9.1. La (re)négociation des éléments de mise en sens de l'expérience vécue ou projetée : résultats issus de la triangulation des données

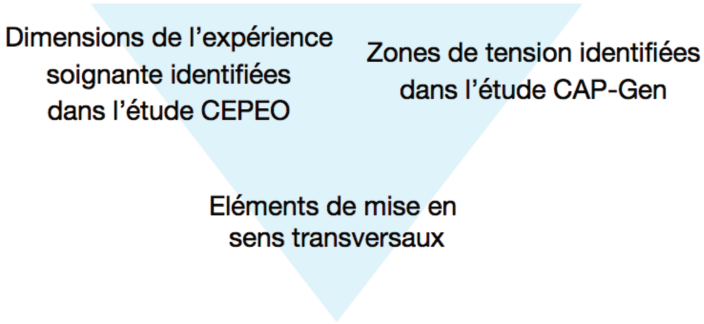


Figure 20 : Triangulation des données : mise en perspective des données issues des études CEPEO et CAP-Gen

Dans le cadre de notre travail de recherche, la triangulation des données doit permettre de croiser les regards des différentes populations interrogées. En combinant les dimensions de l'expérience soignante identifiées grâce à l'étude CEPEO et les zones de tensions identifiées dans l'étude CAP-Gen, nous avons pu constater l'existence de cinq éléments de mise en sens transversaux (voir Tableau 10) que nous nous attacherons ici à présenter et discuter :

- Une définition socialement construite de l'oncogénétique,
- Négocier des positionnements professionnels hiérarchisés,
- Penser les relations soignants-patients : un idéal de non-directivité partagé ?
- Vulnérabilité des patients, vulnérabilité des soignants : questionner la place des émotions des émotions en oncogénétique
- Faire face aux enjeux éthiques et innovations technologiques : mobiliser des savoirs ambivalents.

Dimensions de l'expérience soignante, identifiées dans l'étude CEPEO	
L'expérience quotidienne	Trajectoires professionnelles : des profils variés Un quotidien entre satisfaction et frustration Les relations professionnels-patients en oncogénétique
Savoir, savoir-faire et faire savoir	Un travail de régulation émotionnelle Construire un discours qui permette une information fiable et pertinente au regard du patient S'en tenir à son propre champ d'expertise : des frontières floues
Une vision paradoxale de l'avenir en oncogénétique : et si le changement ne changeait rien ?	Appréhender les innovations en oncogénétique Le paradoxe du changement qui ne change rien
L'expérience des enjeux éthiques : être les garants des bonnes pratiques en oncogénétique	Des pratiques strictement encadrées par la loi et la règle du cas par cas Définir les conditions appropriées de réalisation d'un test génétique

Zones de tension, identifiées dans l'étude CAP-Gen	
Penser un objet en tension : définition de l'objet	L'hérédité et sa place au regard des autres causes du cancer Comprendre les prédispositions génétiques et leur lien avec le cancer
Bénéfices et risques des tests génétiques	L'oncogénétique comme stratégie de prévention du cancer Une démarche émotionnelle Définir une stratégie thérapeutique
Des attentes contrastées	Concilier le besoin d'expertise clinique des soignants… … Et le respect du choix et de l'autonomie des patients Le rôle limité des associations de patients
Entre choix intimes et enjeux familiaux	Des choix intimes : reconnaître la singularité des parcours Enjeux familiaux
La valeur de l'information	La valeur en soi de l'information La valeur clinique de l'information
La question légale	La loi comme contrainte La loi qui protège La solution du cas par cas

Tableau 10: Récapitulatifs des résultats des études CEPEO et CAP-Gen

9.1.1 Une définition socialement construite de l'oncogénétique

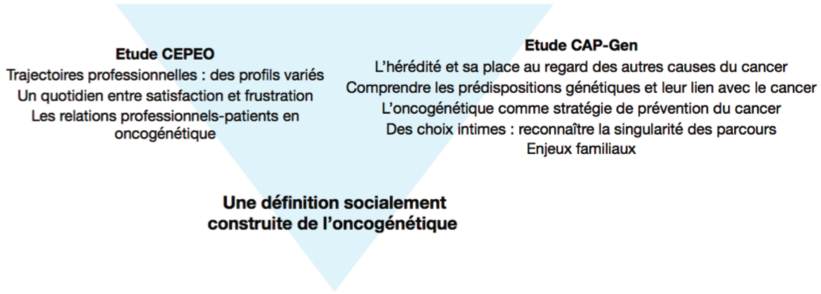


Figure 21 : Triangulation et identification de l'élément de mise en sens transversal : « Une définition socialement construite de l'oncogénétique »

Entre ancrage et objectivation : de l'étrange au familier

La confrontation avec tout objet qui provoque notre intérêt nous amène à chercher à le définir, à lui attribuer des caractéristiques, à en comprendre le sens et la portée. Les mécanismes d'ancrage et d'objectivation mis en avant grâce à la théorie des représentations sociales sont mis à l'œuvre lorsque nous sommes confrontés à des phénomènes nouveaux, mystérieux, afin de les rendre familiers (Bauer & Gaskell, 1999; Moscovici, 1961, 2013). Si le sentiment de menace face à un objet inconnu peut motiver la formation d'une représentation sociale (Joffe, 1998), l'intérêt et la curiosité provoqués par l'objet semblent constituer d'autres motivations et doivent également être considérées (Moscovici, 2013).

L'ancrage permet d'intégrer les connaissances par rapport à un nouvel objet au sein d'un réseau de connaissances préexistantes (Bauer & Gaskell, 1999; Moscovici, 1961). Dans notre cas, les connaissances construites par rapport à l'oncogénétique semblent ancrées à la fois dans des

connaissances liées au cancer et dans d'autres liées aux pathologies impliquant des problématiques d'ordre génétique. Ainsi, l'oncogénétique se construit principalement – tant dans le discours des femmes que dans celui des soignants[37] – comme une stratégie de prévention du cancer. Ainsi, les prédispositions génétiques sont considérées comme une cause de cancer parmi d'autres, et l'oncogénétique comme une stratégie de prévention comparable – sur certains points au moins – aux dépistages organisés du cancer du sein ou du cancer colorectal. L'étude des prédispositions génétiques est également souvent comprise par comparaison avec d'autres pathologies ayant des origines génétiques et faisant l'objet d'un test génétique, comme le diabète génétique. Le syndrome de Down (trisomie 21) est la pathologie génétique la plus souvent évoquée, tant par les femmes que par les professionnels, en particulier lorsqu'il est question du recours aux techniques de PMA. Ceci n'est guère surprenant, il y a vingt ans une étude démontrait déjà que le dépistage prénatal jouait un rôle majeur dans les connaissances liées aux tests génétiques et maladies d'origine génétique (Henderson & Maguire, 1998). Ce double-ancrage lié au cancer et à la génétique permet de construire une définition de l'oncogénétique en identifiant des connaissances préexistantes qu'il semble pertinent d'utiliser pour en construire une représentation. Le cancer et les pathologies d'origines génétiques semblent constituer des « réserves de connaissances », comparables aux réserves d'expérience décrites par Schütz (2008), dans lesquelles les individus puisent afin de co-construire une définition de l'oncogénétique qui renvoie à la fois à la prévention du cancer et à une histoire de maladie inscrite dans une famille.

L'objectivation permet de rendre concret ce qui nous semble abstrait et étranger en adjoignant au nouveau phénomène une allégorie ou métaphore, une réalité physique permettant de penser l'objet (Wagner, Elejabarrieta, & Lahnsteiner, 1995). En d'autres termes, « *objectification saturates an unfamiliar object with something more easy to grasp* » (Joffe, 1998, p. 27). Objectivation et symbolisation peuvent se confondre, le rôle d'un symbole étant de permettre de donner du sens à un phénomène abstrait (*ibid*). Les symboles permettent à chacun d'avoir l'impression d'être à même de comprendre un scénario complexe au premier regard : « *symbols contain complex messages which are being represented in a simple and vivid way* » (Verkuyten, 1995, p. 274). Dans le cadre de cette recherche, nos résultats suggèrent que deux éléments semblent jouer des rôles complémentaires en participant à concrétiser les connaissances sociales en lien avec l'oncogénétique : le prélèvement sanguin – comme image du test génétique – et Angelina Jolie – comme figure associée à la chirurgie prophylactique. Le prélèvement sanguin joue un rôle essentiel puisqu'il concrétise la première étape de l'analyse, tant dans les discours des professionnels que des participantes à l'étude CAP-Gen. Cet acte médical bien connu – une prise de sang – semble plus facile à appréhender pour les non-experts que la réalisation-même de l'analyse, où il peut être plus complexe de comprendre comment « *sortir l'ADN* » (Fanny, focus group S4) de l'échantillon sanguin recueilli afin de choisir une stratégie d'analyse

[37] Afin de faciliter la lecture, nous ferons ici références aux « professionnels » ou « soignants » pour faire référence aux participants de l'étude CEPEO, et aux « femmes » ou « participantes » pour l'étude CAP-Gen

au sein d'un « catalogue La Redoute des gènes concernés » (Jeanne, focus group 5). Le sang constitue, dans le discours des femmes, le matériau privilégié de l'analyse génétique. Les tests génétiques réalisés au moyen d'un frottis buccal sont perçus comme peu fiables par rapport à ceux réalisés grâce à des échantillons sanguins. Pour les soignants interrogés, le prélèvement sanguin, qui fait suite au recueil du consentement éclairé auprès du patient, concrétise le lancement de l'analyse génétique. La phase précédente des consultations constitue une phase d'échanges d'informations qui permet d'estimer la nécessité de réaliser un test génétique, la prise de sang en est l'issue pour les patients qui souhaitent se soumettre à un test et chez lesquels les soignants estiment qu'il y a un risque de pouvoir identifier une mutation génétique. La prise de sang permet de penser le test génétique comme une forme d'examen médical, physiquement peu invasif et compréhensible, elle semble constituer une base de communication commune aux soignants et femmes rencontrés. Par ailleurs, le parcours médical d'Angelina Jolie, mentionné et connu à la fois par les femmes et les soignants, semble jouer un rôle de symbole renvoyant davantage à la chirurgie prophylactique. Le rôle de la prise de parole de l'actrice américaine a eu un impact majeur puisque l'exposition médiatique dont a bénéficié l'oncogénétique a provoqué une augmentation très importante des demandes de consultations en oncogénétique – on parle même d'« *Angelina Jolie effect* » - notamment au Royaume-Uni et en Allemagne (Evans et al., 2014; Evers et al., 2017). L'objectivation peut effectivement reposer sur l'identification de personnalités publiques qui deviennent les symboles d'une pathologie ou d'un parcours de maladie. C'est notamment le cas du basketteur américain Earvin « Magic » Johnson qui a révélé sa séropositivité lors d'une conférence de presse et a incarné dans les années 1990 la figure du survivant face au VIH (Labra, 2015; Lupton, 2008). Nous estimons ici que le rôle du prélèvement sanguin et de la médiatisation du parcours d'Angelina Jolie comme éléments permettant l'objectivation de l'oncogénétique mériteraient sans doute d'être étudiés davantage à l'avenir.

Prévenir et expliquer

La description de l'oncogénétique renvoie à un contenu co-construit, en ce sens, elle correspond au produit de la construction d'une représentation sociale autour de l'oncogénétique grâce aux phénomènes d'ancrage et d'objectivation précédemment évoqués : ces connaissances issues du monde scientifique ont fait l'objet d'une appropriation par des non-experts (Jodelet, 2006b). L'oncogénétique se conçoit comme inscrite dans une démarche ayant un objectif double dont la compréhension est partagée par les soignants et les femmes : il s'agit de pouvoir donner un sens à une histoire familiale de cancer, et de pouvoir prévenir l'apparition de la maladie chez les personnes indemnes ou une possible récidive chez les personnes ayant déjà été malades. La description faite de l'oncogénétique la ramène donc à son utilité clinique : la démarche de réalisation d'un test génétique doit permettre d'identifier des personnes présentant un risque élevé de développer un cancer afin de leur proposer une prise en charge efficace et pertinente (surveillance et / ou chirurgie prophylactique). Cette description est cohérente avec la définition même du conseil en génétique proposée par Pilnick et Dingwall (2001). L'oncogénétique se construit donc de façon concrète autour des pratiques qu'elle

implique tant pour les soignants que pour les patients et leurs familles, ce qui permet de définir les rôles de chacun, constitue des guides de conduite pour l'ensemble des acteurs impliqués dans ce parcours de soins. Les participantes à l'étude CAP-Gen expriment le plus souvent des attitudes positives envers l'oncogénétique, de façon similaire à ce qui a pu être observé dans d'autres études menées sur la perception des tests génétiques dans la population générale (Shaw & Bassi, 2001).

La démarche amenant à réaliser un test génétique en lien avec le cancer est perçue comme étant à la fois profondément intime et pourtant nécessairement familiale. Au niveau individuel, l'oncogénétique permet d'expliquer une histoire de cancer personnelle et / ou de prendre des décisions concernant sa propre santé. Au niveau familial, il s'agit de donner du sens à une histoire familiale et de mettre en place une stratégie de prévention globale permettant de se protéger et de protéger ses proches. Qu'il s'agisse des soignants comme des femmes, le motif de consultation le plus souvent rapporté ou imaginé est la volonté de protéger sa famille, et plus particulièrement ses enfants, face au risque de cancer. La visée altruiste de la démarche en oncogénétique observée auprès de patients par Hallowell et al. (2004) semble donc en constituer une caractéristique essentielle. Si le choix de recourir à un test génétique pour soi-même doit être exercé librement, l'obligation de transmettre l'information concernant toute découverte de mutation génétique prédisposant au cancer à la parentèle place le patient face à de nouvelles responsabilités. Le recueil des données familiales et les implications pour la famille en cas de découverte de mutation génétique peuvent être sources d'incertitude: qu'il s'agisse des membres de la famille qu'il est nécessaire d'informer ou de l'obligation légale d'informer la parentèle, les femmes participant à l'étude CAP-Gen, qu'elles disposent ou non d'une expérience en tant que patientes, sont le plus souvent hésitantes sur les conséquences possibles pour les membres de la famille en dehors de la descendance directe.

La dimension émotionnelle est largement présente lorsqu'il s'agit de décrire la démarche en oncogénétique, que ce soit chez les professionnels comme chez les femmes. Les tests génétiques sont perçus plus ou moins positivement selon la valence des émotions qu'ils peuvent provoquer, que celles-ci renvoient à un vécu ou à l'imagination du ressenti d'autrui. Les émotions négatives les plus souvent mentionnées sont la peur et la culpabilité. La peur renvoie à la crainte du cancer, au risque de se découvrir à risque et devoir ainsi supporter le poids de la menace permanente de la maladie. L'incertitude menaçante liée à un risque exacerbé de cancer est souvent illustrée par la figure de l'épée de Damoclès : savoir qu'un risque supérieur à la normale serait constaté par le biais du test reviendrait à rendre concret un risque qui – s'il pèse sur tous, puisqu'il est généralement admis que toute personne peut un jour développer un cancer – n'était alors qu'abstrait. En ce sens, le résultat du test génétique vient légitimer la peur du cancer et peut renforcer un sentiment de fatalité et d'incontrôlabilité de la maladie. Par ailleurs, se savoir porteur d'une mutation génétique, en particulier pour le cas index, pourrait être source de culpabilité : en découvrant une prédisposition héréditaire au cancer, le cas index serait celui par lequel le risque deviendrait concret pour le reste de la famille. Cette culpabilité est d'autant plus importante lorsqu'il s'agit de la descendance par rapport à laquelle les parents

peuvent se sentir responsables alors même que les causes génétiques des malades restent perçues comme incontrôlables. Les émotions positives associées à l'oncogénétique apparaissent comme plus complexes et variées : elles renvoient au sentiment d'accomplissement de soi, au soulagement ou encore au sentiment de contrôle. Pour les professionnels, être apte à identifier des individus à risque chez lesquels il est possible de proposer une prise en charge adaptée est source de gratification. Il s'agit d'ailleurs de l'un des motifs les plus souvent rapportés par les participants à l'étude CEPEO pour expliquer leur choix d'exercer au sein de cette discipline. Cette efficacité perçue de son propre rôle dans la prise en charge permet de donner du sens à l'expérience des soignants. Ce sentiment d'utilité peut être mis en perspective avec le sentiment de contrôle ressenti ou imaginé chez les patients à haut risque. La découverte de son statut de porteur peut permettre, grâce à la prise en charge proposée, de se sentir davantage acteur de sa santé, et d'être à même de repousser la menace et la fatalité associée à l'histoire familiale de cancer. Enfin, la joie ou le soulagement sont les émotions les plus souvent mentionnées lorsque le test génétique s'avère négatif et, que le risque de cancer ne semble pas plus élevé que dans la population générale. Ces émotions participent à construire le sens de la démarche en oncogénétique en la définissant comme acceptable ou non, et donc à la construction des attitudes envers l'oncogénétique.

Les différences observables dans la définition de l'oncogénétique et de ses objectifs entre les soignants et les femmes reposent principalement sur le recours à des termes scientifiques et médicaux plus précis et adéquats chez les soignants, et des descriptions parfois plus confuses chez les femmes. C'est notamment le cas de l'aspect héréditaire qui peut donner lieu à des interprétations parfois peu claires chez les participantes à l'étude CAP-Gen, bien qu'il y ait un consensus autour de l'idée qu'il s'agisse de quelque chose qui touche la famille - comme le suggère l'expression de « terrain » - et y provoque un nombre anormalement élevé de cas de cancer. La description des mécanismes de transmission peut être plus ou moins précise selon les participantes qui présentent des niveaux de connaissances variés. Les femmes n'ayant pas d'expérience estiment souvent disposer de connaissances insuffisantes par rapport à l'oncogénétique, un sentiment qui semble partagé au sein de la population générale (Mesters, Ausems, & De Vries, 2005). Si pour certaines, les mécanismes biologiques qui sous-tendent la transmission des mutations génétiques sont facilement explicables avec un registre de vocabulaire soutenu et des termes empruntés au monde médical, pour d'autres les descriptions sont plus hésitantes. A titre d'exemple, on peut noter que le fait qu'il soit possible ou non pour une mutation génétique de « sauter » une génération ou encore que les hommes puissent ou non être porteurs de mutations BRCA sont des questions qui suscitent des interrogations. Dans la lignée du parcours d'Angelina Jolie, les mutations BRCA sont les plus connues chez les non-expertes et sont pensées comme concernant exclusivement les femmes, y compris chez certaines de celles ayant une expérience en tant que patiente en oncogénétique. Ces résultats sont cohérents avec ceux obtenus dans d'autres études, qui suggèrent que, si les termes médicaux propres à la génétique sont le plus souvent familiers pour les non-experts, la compréhension des mécanismes sous-jacents reste incomplète (Lea, Kaphingst, Bowen, Lipkus, & Hadley, 2011; Miller, 2004). Conformément à ce qui a

pu être observé dans d'autres travaux, les causes génétiques du cancer sont conceptualisées par les non-expertes comme étant à la fois abstraites, incontrôlables et inexplicables (Shiloh, Rashuk-Rosenthal, & Benyamini, 2002). Lors des consultations, il semble donc essentiel de tenir compte des croyances des patients envers les causes génétiques des pathologies afin de proposer un conseil en génétique adapté, afin de pouvoir répondre si besoin à des inquiétudes formulées par les patients ou encore de formuler des explications en réponse à des faits médicaux dont la compréhension ne serait pas suffisante pour permettre une prise de décision éclairée (Shiloh, 2006). On observe finalement peu de différences dans la compréhension de l'oncogénétique entre les femmes ayant ou n'ayant pas d'expérience, toutes ayant déjà entendu parler de cette démarche et chaque groupe parvenant à une compréhension commune de ses objectifs. Les disparités s'expriment davantage dans le type d'éléments de mise en sens utilisés : les femmes ayant été patientes en oncogénétique s'appuient sur leur propre expérience et partagent leur réinterprétation de leur vécu par rapport à cette démarche, alors que les femmes n'ayant pas d'expérience vont plutôt s'exprimer sur un mode conditionnel, en cherchant « à se mettre à la place de », et construisent leur récit sur la base d'éléments imaginés, projetés vers l'avenir ou vers autrui.

Entre rupture et continuité

Le parcours des soignants s'inscrit dans une temporalité où le choix de l'oncogénétique renvoie à la rencontre avec une discipline qui encourage ou provoque un changement de trajectoire professionnelle. Les soignants rencontrés présentent des profils variés, la plupart d'entre eux ayant par ailleurs exercé d'autres responsabilités auparavant, qu'il s'agisse de métiers du soin ou non. Les connaissances et compétences accumulées en dehors de l'oncogénétique agissent comme « réserves d'expériences » (Schütz, 2008) et « réserves de connaissances » mobilisées au quotidien dans leur activité actuelle. L'hétérogénéité des parcours est donc perçue comme une plus-value, qui permet une valorisation de ses propres compétences : les parcours particuliers donnent lieu à la construction de compétences perçues comme spécifiques et uniques. Par ailleurs, alors que les innovations en oncogénétique sont nombreuses et se déploient dans de nombreux domaines, les soignants doivent parvenir à maintenir le sens de leur monde et de leurs pratiques. Bien que les domaines d'évolutions soient nombreux, ils sont rarement abordés spontanément par les soignants qui concentrent l'essentiel de leur discours sur le parcours que l'on peut qualifier de « classique » en oncogénétique, celui qui implique la recherche d'une mutation génétique identifiée comme pouvant expliquer une histoire familiale de cancer. Les consultations visant à établir l'accessibilité à des thérapies ciblées ou encore le recours aux panels de gènes ne sont, par exemple, que très rarement mentionnées d'emblée et sont discutées le plus souvent à l'initiative de l'intervieweuse lorsqu'il était fait mention de l'avenir de l'oncogénétique. L'ensemble des nouveautés qui se succèdent rapidement peuvent constituer une menace pour les soignants pour lesquels l'avenir peut sembler incertain. En d'autres termes, la multiplicité des évolutions qui touchent ce champ rend la projection dans l'avenir complexe. Dans ce cas, la valorisation des pratiques actuelles et le fait de centrer la définition de l'oncogénétique sur ses

objectifs premiers permet de rendre le futur plus prévisible et moins menaçant : le projet représentationnel, pensé en lien avec l'avenir, s'appuie sur les pratiques actuelles pour s'ancrer dans une réalité concrète et donc plus facile à appréhender. L'avenir de l'oncogénétique est perçu comme nécessitant pour les soignants le développement de connaissances et compétences nouvelles. Les progrès techniques et technologiques, mais aussi les avancées sociales poussant au renforcement du rôle de la génétique dans le soin, sont perçus comme inévitables. Les soignants se projettent donc dans un avenir centré sur la production et l'intégration à leurs propres pratiques de nouvelles connaissances en génétique, avec en parallèle une appropriation grandissante des savoirs liés à la génétique dans la population générale qui participerait à un élan vers un accès de plus en plus ouvert aux tests génétiques.

9.1.2 Négocier des positionnements professionnels hiérarchisés

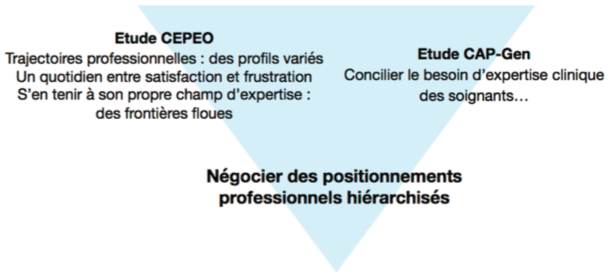


Figure 22 : Triangulation et identification de l'élément de mise en sens transversal : « Négocier des positionnements professionnels hiérarchisés »

L'oncogénétique, en tant que milieu professionnel, est traversée par des questions de pouvoir et de hiérarchie qui se jouent tant au niveau macro où l'oncogénétique vient s'intégrer dans un parcours de soins qui nécessite la mise en place de partenariats et collaborations avec des professionnels de santé extérieurs au service, qu'au niveau micro représenté par chaque service de façon indépendante.

Place de l'oncogénétique au sein du parcours de soins

Au niveau macro, l'oncogénétique doit trouver sa place dans le cadre d'une prise en charge globale des patients atteints de cancer et dans une démarche de santé publique visant à la prévention des cancers. Les professionnels en oncogénétique valorisent largement dans leur discours la notion de collaboration avec d'autres professionnels de santé, notamment les oncologues, médecins généralistes, gastro-entérologues, gynécologues. Ils décrivent souvent cet exercice comme enrichissant et certains évoquent même avec enthousiasme le flou qui touche les frontières entre génétique et thérapeutique avec l'arrivée des thérapies ciblées. Cette collaboration, visant notamment à rendre le parcours de soins à la fois mieux ciblé et plus compréhensible pour les patients, est également largement valorisée et attendue par les participantes à l'étude CAP-Gen qui soulignent leurs difficultés à s'orienter dans le système de soins et à rencontrer des spécialistes familiers avec les questions liées à l'oncogénétique. Malgré la valorisation de la coopération interprofessionnelle,

certains soignants, et plus particulièrement les oncogénéticiens, expriment parfois le sentiment d'être peu considérés par les autres médecins, donnant l'impression qu'ils exercent une spécialité moins intense ou moins importante dans la prise en charge des patients. Ils regrettent souvent un manque de (re)connaissance des autres spécialistes ou encore rapportent des difficultés dans les interactions interprofessionnelles. Si les professionnels soulignent la nécessité que les autres professionnels développent des connaissances supplémentaires en lien avec l'oncogénétique, l'objectif est, le plus souvent, que les patients adressés en oncogénétique le soient pour un motif considéré comme valable au regard des critères d'indication actuels. En revanche, les professionnels ne cherchent pas à promouvoir la réalisation de tests génétiques en lien avec le cancer par d'autres spécialistes. Ils considèrent au contraire qu'il s'agit de leur champ d'expertise et qu'il est important de le respecter bien qu'il faille composer avec des frontières parfois peu lisibles. Réciproquement, les soignants en oncogénétique se refusent à aborder la question des traitements. Les caractéristiques d'une collaboration interprofessionnelle satisfaisante seraient donc qu'elle repose à la fois sur une reconnaissance des connaissances de l'autre et sur le respect de la frontière entre les disciplines, la médecine étant pensée selon une division stricte des tâches et des compétences. Les difficultés perçues par les soignants, et particulièrement le manque de reconnaissance ressenti, ne sont pas nécessairement en cohérence avec le ressenti des autres spécialistes, qu'il serait utile d'interroger plus avant dans le contexte français, d'autant que certains oncogénéticiens exercent également une activité en oncologie ou gastro-entérologie. Notons par exemple qu'une étude menée en Italie en 2010 auprès de médecins n'exerçant pas en oncogénétique a permis de montrer que si ces professionnels ne disposent effectivement pas nécessairement de connaissances très avancées par rapport à l'oncogénétique, ils ont des attitudes positives envers les tests génétiques liés au cancer (Marzuillo et al., 2013).

Afin de palier à cette méconnaissance perçue de l'oncogénétique et de développer une collaboration interprofessionnelle satisfaisante, certains soignants rapportent avoir, au sein de leur service, mis en place des initiatives à destination des médecins généralistes ou spécialistes avec qui ils sont amenés à travailler (courriers adressés aux médecins généralistes et soignants, conférences ou journées portes ouvertes au sein du service à destination du personnel de l'établissement de soins). Ces initiatives locales sont considérées comme efficaces par les participants qui les ont mentionnés puisqu'elles permettent une amélioration perçue de la qualité des relations et interactions interprofessionnelles. Dans une même perspective, des programmes d'éducation ont été menés, auprès de médecins généralistes, notamment en Ecosse ou au Canada, afin de leur transmettre des connaissances liées aux tests génétiques et de leur permettre de développer les compétences nécessaires pour orienter les patients vers le conseil en génétique lorsque ceci est nécessaire. Ce type d'interventions peut effectivement permettre de développer des compétences et connaissances liées à la génétique, d'augmenter la confiance des médecins dans leur capacité à gérer les pathologies d'origine génétique, d'améliorer l'orientation des patients vers les services de génétique et d'obtenir des participants l'expression d'attitudes plus positives à l'égard du conseil en génétique (Carroll et al.,

2009; Wilson et al., 2005). Cependant, les dispositifs permettant d'augmenter le niveau de connaissances des médecins généralistes ou autres spécialistes peuvent se révéler insuffisants pour permettre une appropriation des savoirs transmis. Nous pouvons émettre l'hypothèse que des interventions interprofessionnelles centrées sur le renforcement des partenariats entre les acteurs des parcours de soins au niveau local pourraient être plus efficaces lorsqu'il s'agit d'améliorer la satisfaction liée aux relations interprofessionnelles, mais aussi de favoriser l'appropriation des connaissances liées aux tests génétiques par d'autres spécialistes. Des interventions centrées sur des processus de communication bidirectionnels, reposant sur la notion de réciprocité, et impliquant un engagement actif de la part de l'ensemble des acteurs – dans notre cas tant chez les soignants en oncogénétique que des autres spécialistes – nous semblent donc être à privilégier dans le cadre de recherches futures (Gagnon et al., 2016).

Paradoxalement, les relations entretenues avec les professionnels exerçant au sein des laboratoires d'analyses sont rarement évoquées par les soignants. Pourtant leur responsabilité dans la prise en charge est importante, certains soignants rapportant qu'il appartient à ces professionnels de décider quels résultats rendre aux médecins, c'est notamment le cas dans le cadre des panels de gènes. Le fonctionnement des laboratoires d'analyses est également souvent tenu pour responsable des délais importants pour obtenir des résultats en oncogénétique. Il a par ailleurs été démontré que la qualité des relations entre les laboratoires et les services de médecine sont essentiels pour garantir la qualité des soins (Nakamura, Baba, Matsuto, & Okada, 1998; Tuijn et al., 2014; Van den Broek et al., 2014). La présence des professionnels responsables de réaliser les analyses semble quasi-invisibilisée dans le discours, les participants à l'étude CEPEO évoquant les contacts avec « le laboratoire » dans son ensemble comme des interactions avec une entité à part entière plutôt qu'impliquant des relations interindividuelles. Des travaux supplémentaires semblent nécessaires pour étudier plus avant les relations entretenues entre professionnels en oncogénétique et professionnels des laboratoires d'analyses à l'avenir.

Négociations entre deux systèmes hiérarchiques au sein des établissements de santé

Les hôpitaux fonctionnent comme des entités fortement hiérarchisées où les objectifs des différents acteurs doivent se négocier dans des relations de pouvoir. L'organisation de l'hôpital repose sur deux systèmes hiérarchiques : « la hiérarchie administrative serait la gardienne de l'organisation dans son ensemble alors que la hiérarchie professionnelle resterait centrée sur les pratiques particulières » (Lamothe, 1999, p. 136). Ces systèmes hiérarchiques développeraient des visions de l'organisation différentes et, nous l'avons observé, parfois concurrentes. L'administration (ou bureaucratie) s'assure du fonctionnement de l'hôpital dans son ensemble, alors que les médecins sont les garants de l'application des savoirs médicaux. Lorsque la direction de l'établissement de soins cherche à exercer des contraintes sur la manière de travailler des médecins, des conflits – qu'ils soient dits ou non – peuvent apparaître (*ibid*). Lors des entretiens menés dans le cadre de l'étude CEPEO, les

relations avec la hiérarchie administrative ne sont évoquées spécifiquement que lorsqu'elles sont perçues comme difficiles. Dans ce cas, l'administration est accusée de faire peser trop de responsabilités sur les professionnels de santé. Plusieurs oncogénéticiens ont mentionné le sentiment de ressentir une pression accrue exercée par le pôle administratif sur leur activité, pression qui peut porter aussi bien sur le fait de devoir assurer davantage de consultations que d'augmenter ses activités de recherche. Effectivement, depuis une vingtaine d'années, le soin n'est plus pensé sous le seul angle de la charité, et l'institution hospitalière, si elle doit fournir les soins nécessaires à tous indépendamment de leurs revenus dans le cadre de sa mission de soins, elle doit également répondre à une logique de résultats afin d'utiliser de façon optimale les ressources qui lui sont attribuées (Haberey-Knuessi, Heeb, & Morgan De Paula, 2013). Missions de soins et contraintes financières répondent à deux logiques différentes, voire opposées, et sont difficiles à concilier selon la perspective des soignants. L'administration peut être tenue pour responsable de certaines des difficultés rapportées par les soignants, telles que l'absence perçue de reconnaissance du travail fourni, le sentiment de perte de contrôle sur son activité, le manque de ressources permettant d'assurer son activité et une collaboration optimale avec d'autres professionnels (et plus particulièrement les psychologues) ou encore la nécessité d'assurer des consultations dans des lieux éloignés géographiquement. Des travaux supplémentaires semblent nécessaires afin de mieux comprendre la négociation des pouvoirs entre ces deux systèmes hiérarchiques dans le cadre de l'oncogénétique et l'impact de possibles difficultés de communication sur la qualité de vie des soignants comme des patients.

Différenciation et assimilation : négociation des compétences professionnelles entre conseillers en génétique et oncogénéticiens

Les discours des participants à l'étude CEPEO ont laissé entrevoir de possibles conflits – que ceux-ci soient ouverts ou non-dits – entre les conseillers en génétique et oncogénéticiens par rapport à l'organisation des services. Ces tensions qui peuvent exister dans la négociation des rôles entre oncogénéticiens et conseillers en génétique, notamment en ce qui concerne la répartition des tâches et les responsabilités attribuées à chacun, ne sont pas sans rappeler celles qui peuvent marquer les relations entre gynécologues-obstétriciens et sages-femmes. Il a été observé que la collaboration interprofessionnelle entre gynécologues-obstétriciens et sages-femmes pouvait être marquée par des conflits et rivalités liés aux positionnements hiérarchiques et des attitudes de suspicion ou de méfiance liées, notamment, à un manque d'interconnaissance (Haertsch, Campbell, & Sanson-Fisher, 1998; Reiger, 2008). Les syndicats et sociétés savantes de gynécologie-obstétrique ont notamment manifesté leur opposition (Syndicat National des Gynécologues Obstétriciens de France, 2014, 2016) lorsque les sages-femmes ont obtenu des responsabilités supplémentaires – et par là même revendiqué davantage d'autonomie dans leur exercice – telles que le possibilité de prescrire davantage de traitements et ou de pratiquer des interruptions volontaires de grossesse médicamenteuses (Légifrance, 2011, 2016; Ordre des Sages-Femmes, n.d.). Si les tensions ne sont pas aussi vives en

oncogénétique, la répartition des rôles peut être problématique lorsque les conseillers en oncogénétique estiment que leurs compétences sont insuffisamment reconnues. La question du droit de prescrire ou de la possibilité de rendre les résultats des tests génétiques peut notamment venir cristalliser ce sentiment de manque de reconnaissance et constituer une revendication des conseillers en génétique. Ce phénomène est accentué par la variabilité des tâches confiées ou non aux conseillers en génétique qui participe à ce ressentiment et suggère la présence d'une individualisation de la question de l'organisation des services. C'est effectivement ce que met en avant la littérature, une étude souligne ainsi que les responsabilités confiées aux conseillers en génétique par les médecins seraient liées à la fois à leur expérience professionnelle, leur professionnalisme et leurs compétences socio-émotionnelles, mais aussi à la capacité individuelle de chaque médecin à déléguer des tâches et de la qualité de la relation de confiance établie au niveau interprofessionnel (Cordier, Taris, Moldovan, Sobol, & Voelckel, 2016). Bien que la profession de conseiller en génétique soit reconnue par les médecins exerçant en génétique, ceux-ci semblent ne pas avoir conscience de toute l'étendue des compétences développées dans le cadre de la formation des conseillers en génétique. De façon intéressante, les médecins exerçant en génétique attendent de la part des conseillers en génétiques qu'ils disposent de trois compétences principales : reconnaître ses propres limites, avoir la capacité de travailler en équipe et avoir la capacité de développer une relation de confiance avec le patient et sa famille (*ibid*). Les compétences qui sont pourtant au cœur même du conseil en génétique - « aider le patient dans la décision de procéder à un test génétique » et « avoir la capacité d'identifier les besoins et non-dits des patients » - sont considérées comme n'étant pas pertinentes et ne font pas partie des attentes des médecins. Seul un tiers des médecins estime qu'un conseiller en génétique serait à même d'assurer seul une consultation liée à un test pré-symptomatique en lien avec un contexte de cancer familial.

Le discours des conseillers en génétique ayant participé à l'étude CEPEO s'organise autour de deux stratégies lorsqu'il s'agit de décrire leur rôle par rapport à celui des oncogénéticiens. La première est une stratégie de « différenciation » qui repose sur le fait de revendiquer savoirs et savoir-faire différents et complémentaires de ceux des médecins. Cette description de deux professions complémentaires correspond aux résultats d'une étude menée auprès de conseillers en génétique et médecins: "*while medical geneticists have had the main medical responsibility in genetic services, genetic counsellors are expected to enrich multidisciplinary teams with a more holistic approach of psychosocial and familial dimensions of genetic concerns*" (Paneque et al., 2017, p. 923). La spécificité des conseillers en génétique serait alors de pouvoir proposer une approche compréhensive, davantage tournée sur les aspects relationnels et émotionnels de la prise en charge des patients (*ibid*). La seconde est une stratégie « d'assimilation », il s'agit ici pour les conseillers en génétiques de revendiquer des compétences égales à celles des médecins et la possibilité de faire « aussi bien » qu'eux. Ces deux stratégies semblent viser un même objectif de valorisation des compétences et dont les effets mériteraient d'être davantage étudiés dans de futures recherches. Cependant, nos observations laissent penser que la stratégie de différenciation permet une valorisation de ses propres compétences

plus efficace car elle coïncide davantage avec la réalité concrète du terrain et des pratiques. Les conseillers en génétique sont le plus souvent décrits comme moins autonomes que les médecins dans leur activité professionnelle, et comme devant exercer sous contrôle d'un médecin (*ibid*). Dans cette perspective, tenter de défendre des savoir-faire équivalents pourrait générer une frustration que ces compétences, perçues comme égales, ne soient pas reconnues et traduites en termes de responsabilités dans son activité professionnelle. A l'inverse, nous faisons l'hypothèse que la stratégie de différenciation permettrait ainsi de développer une perception de son activité comme ayant une valeur ajoutée par rapport à la seule prise en charge du médecin.

9.1.3 Penser les relations soignant-patient : un idéal de non-directivité partagé ?

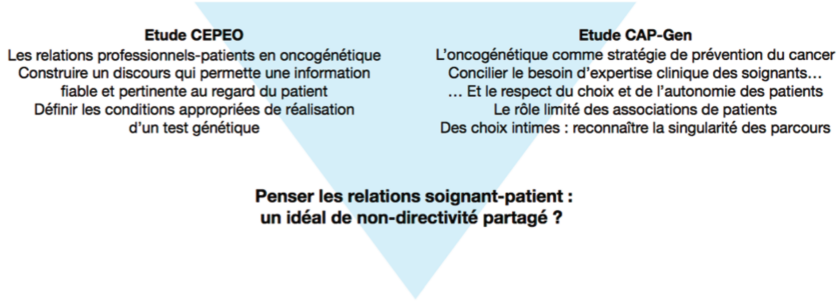


Figure 23 : Triangulation et identification de l'élément de mise en sens transversal : « Penser les relations soignant-patient : un idéal de non-directivité partagé ? »

Idéal de non-directivité et décision médicale partagée, l'ambiguïté du conseil en génétique

Les relations médecin-patient ont connu de nombreux changements au fil des évolutions scientifiques et sociales en lien avec la médecine. Depuis plusieurs décennies, il est possible d'observer un mouvement de fond en faveur d'une autonomisation croissante des patients au sein du système de santé, tant au cœur de la relation médecin-patient que plus largement au niveau institutionnel. Le conseil en génétique s'inscrit dans ce mouvement en prônant un idéal de non-directivité (Arribas-Ayllon & Sarangi, 2014; Elwyn et al., 2000; Louhiala & Launis, 2013) qui peut sembler dépasser le principe de décision médicale partagée. Ici, le rôle des professionnels n'est pas tant de conseiller mais plutôt d'offrir des options en termes de prise en charge et de laisser au patient la liberté – et la responsabilité – de faire ses propres choix. On retrouve cet idéal de non-directivité dans les discours des participants aux deux études menées dans le cadre de cette recherche. Les participants suggèrent que le rôle des soignants n'est pas tant de conseiller mais plutôt de développer des compétences de « faire savoir », c'est-à-dire de transmettre des informations scientifiques, pertinentes et compréhensibles, et qu'il appartient ensuite à chaque patient de choisir s'il souhaite avoir recours à un test génétique et de définir la stratégie de surveillance et / ou de recours à la chirurgie prophylactique parmi les options qui lui sont proposées. Certains discours vont plus loin encore dans

cette valorisation de l'autonomie des patients qui constitue alors un cadre permettant de concevoir la commercialisation directe des tests génétiques comme acceptable : dès lors que les usagers sont considérés comme capables de s'informer autrement que dans le cadre de la consultation et prendre des décisions éclairées concernant leur santé, ils devraient bénéficier de la possibilité de disposer de leurs propres données génétiques. De façon intéressante, dans les deux études, le choix de recourir à un test génétique commercialisé par un laboratoire privé n'est pas associé à une perte de confiance des patients dans le système médical. L'existence de ces laboratoires privés n'est pas considérée comme faisant peser une menace sur la confiance établie entre professionnels de santé et patients. Deux explications sont formulées par les professionnels lorsqu'il s'agit d'expliquer le recours à ces tests commercialisés : pouvoir bénéficier d'un test génétique alors que les critères médicaux utilisés en France ne sont pas remplis, et obtenir un résultat plus rapidement que ne le permettent les délais d'analyses au sein des hôpitaux à l'heure actuelle. Cette perspective s'appuie sur une vision du patient comme étant capable d'adopter une attitude active et de s'impliquer dans la prise en charge de sa santé (Spyropoulos, 2017). Cette valorisation de l'autonomie des patients est d'autant plus importante ici que la relation médecin-patient se déroule dans le cadre de la prévention ce qui implique une moindre dépendance du patient envers le médecin par rapport à la situation dans laquelle il est nécessaire de soigner une pathologie en cours (Demak & Becker, 1987). Des programmes d'éducation peuvent être développés à l'intention de patients et / ou usagers du système de santé non malades afin de leur permettre de développer des compétences en termes de communication avec les soignants et de favoriser leur participation active lors de consultations médicales, notamment en leur donnant davantage confiance en eux dans le cadre de cette interaction (Dwamena, Mavis, Holmes-Rovner, Walsh, & Loyson, 2009; Song et al., 2017). Si les interventions centrées sur la communication médecin-patient, qu'elles soient menées auprès de médecins ou de patients, semblent effectivement permettre une participation plus active chez les patients et favoriser la diffusion d'informations de la part des médecins, elles semblent n'avoir que peu d'impact sur le bien-être ou le choix des traitements mis en place (D'Agostino et al., 2017; Grady, Carey, Bryant, Sanson-Fisher, & Hobden, 2017).

Pourtant, cet idéal de non-directivité peut être remis en cause dans certaines situations dans lesquelles l'expertise des soignants semble nécessaire et justifie le recours à une attitude, sinon directive, du moins tournée vers une décision médicale partagée plutôt qu'un choix appartenant exclusivement au patient. Les soignants rencontrés rapportent notamment être mis en difficulté lorsque les patients manifestent une incompréhension face aux explications qui leur sont transmises, au point, parfois, d'être amené à donner leur propre avis concernant la réalisation d'un test génétique lorsqu'un patient leur en fait la demande. Certains participants à l'étude CEPEO ont également rapporté que les patients peuvent être déstabilisés de s'entendre dire qu'ils ont le droit de refuser la réalisation d'un test génétique alors qu'ils sont plutôt habitués à réaliser les examens que les médecins estiment être utiles pour leur prise en charge. La volonté de certaines patientes d'avoir recours rapidement à la chirurgie prophylactique peut également amener les soignants, selon leurs propres dires, à se positionner en cherchant à freiner des demandes dont ils perçoivent qu'elles sont dictées par des émotions de peur

plutôt que par une démarche rationnelle de réduction du risque. Par ailleurs, une implication plus importante des professionnels dans la transmission de l'information génétique auprès de la parentèle fait partie des attentes souvent rapportées par les participantes à l'étude CAP-Gen qui estiment qu'il est trop lourd pour les patients d'assumer seul cette charge. Les soignants sont perçus comme disposant de savoirs médicaux, mais aussi de savoir-faire et compétences socio-émotionnelles, qui font d'eux les plus à mêmes de transmettre une information adaptée et permettant de prendre la mesure du risque et des solutions existantes. Cette difficulté à transmettre l'information génétique est également soulignée par les soignants rencontrés qui considèrent, souvent avec fatalisme, que certains patients ne sont pas en capacité de jouer le rôle de messager dans la famille, et qu'il est difficile de s'assurer du devenir de l'information génétique. Alors que l'idéal de non-directivité cherche à promouvoir l'implication des patients dans leur prise en charge, on peut entrevoir ici le risque de faire peser sur les patients des responsabilités qui les dépassent. L'évolution des relations médecin-patient qui promeut une autonomie croissante des patients laisse entrevoir « un double danger (…) : que le médecin substitue à la sollicitude le rempart du droit du patient pour se démettre de sa responsabilité et renvoyer le malade à la solitude de son « autonomie » ; que le patient pense pouvoir se dispenser de la confiance faite hier au médecin « paternaliste » en assimilant à la hâte l'usager du système de santé au consommateur de soins » (Pierron, 2007, p. 45). Dans certains cas, l'autonomie des patients est perçue comme devant être restreinte dans leur propre intérêt, par exemple lorsqu'ils risquent de s'adresser à des professionnels peu scrupuleux. Cette prise de position est le plus souvent exprimée par les participantes à l'étude CAP-Gen, et se retrouve moins dans le discours des soignants interrogés dans le cadre de l'étude CEPEO. L'internalisation d'une norme médicale, selon laquelle les informations disponibles sur Internet sont peu fiables et les usagers non-experts incapables de distinguer les contenus pertinents de ceux qui le sont moins, les amène à formuler des réticences concernant le fait de réaliser des actes de santé allant à l'encontre de l'avis des professionnels de santé. Dans cette perspective, le savoir médical reste donc perçu comme ayant une valeur supplémentaire à celui détenu par des patients ou usagers du système de santé. Enfin, la non-directivité peut être remise en question lorsqu'il s'agit de chercher à protéger des personnes dont la vulnérabilité psychologique empêcherait une prise de décision éclairée. Dans le cadre du dilemme portant sur les thérapies ciblées et le choix de ne pas se soumettre au test génétique, si les participantes à l'étude CAP-Gen estiment que le choix des patientes doit être respecté, elles disent également que l'accès à un traitement – qui semble plus adapté et plus efficace – devient alors une priorité. Dans ce cas, le rôle du médecin serait d'entendre la demande formulée par la patiente mais aussi de chercher à « l'accompagner » vers le choix du test. Notons ici que cette position n'est pas partagée par les soignants en oncogénétique que nous avons interrogés, pour lesquels l'idéal de non-directivité et la dimension familiale de l'information génétique demeurent. Cependant, nous pouvons faire l'hypothèse que cette prise de position des soignants leur permet de maintenir et valoriser leur identité professionnelle en différenciant leurs pratiques et compétences de celles des oncologues dont ils redoutent qu'ils fassent pression sur les patients en faveur du test.

Si l'idéal de non-directivité incarne une communication soignant-patient qui peut sembler optimale dans le cadre du conseil en génétique, il semble illusoire de chercher à nier les différences entre savoirs des soignants et savoirs des patients. Malgré une demande d'autonomie de la part des patients et un soutien dans cette demande de la part des soignants, on peut s'interroger sur les limites à l'idéal de non-directivité. Le rejet de la commercialisation directe des tests génétiques souligne que, si les patients sont considérés comme aptes à prendre des décisions, ils ne pourraient le faire qu'à partir des informations qui leur sont transmises par un professionnel de santé dont l'expertise médicale inspire la confiance. Par ailleurs, en France, le droit de disposer de son corps est légalement restreint : l'accès à la chirurgie prophylactique dans le cadre du cancer du sein implique la présence d'un niveau de risque objectif minimal (environ deux fois le risque observé en population générale) et un délai de réflexion de six mois. L'autonomie des personnes est donc limitée à l'approbation d'un groupe pluridisciplinaire qui doit statuer sur la légitimité de la demande individuelle d'accès à une chirurgie prophylactique : « la société française considère qu'il n'existe pas de droit patrimonial sur son corps et impose de ce fait des limites à l'autonomie des personnes (qui ne peuvent pas, par exemple, vendre leur sang ou leurs organes). Le consentement des personnes est ainsi un critère nécessaire, mais non suffisant, pour envisager la réalisation d'une chirurgie prophylactique. » (Julian-Reynier & Sobol, 2001, p. 1029). Comme le souligne Fainzang (2010b), les connaissances des soignants et celles des patients sont nécessairement inégales, elles sont construites différemment et leurs positions respectives nécessitent d'être négociées dans le cadre de la consultation. L'autonomie et le libre choix des patients sont considérés comme des éléments essentiels de la médecine centrée sur le patient. Pourtant, les attentes des patients en termes d'autonomie sont variables, et la concordance perçue entre la communication établie et leurs propres préférences en termes d'autonomie et d'information module leur satisfaction, la confiance qu'ils expriment envers leur médecin ainsi que leur qualité de vie, tant physique que mentale (Y.-Y. Lee & Lin, 2010). L'établissement d'une relation soignant-patient optimale ne semble donc pas pouvoir se limiter à valoriser une prise de décision par les patients si celle-ci va à l'encontre des besoins exprimés. Pouvoir évaluer jusqu'où les patients se sentent capables de prendre des décisions et à quels moments ils estiment avoir besoin d'un accompagnement plus explicite dans leur prise de décision semble donc essentiel pour fournir un conseil en génétique qui respecte à la fois leur besoin d'expertise médicale et la reconnaissance de leur autonomie.

Optimiser la transmission des savoirs en oncogénétique

Le sens commun, nous l'avons vu, se construit en partie sur la base de l'appropriation de savoirs issus de la science, et il est essentiel de mieux comprendre comment différentes modalités de connaissances interagissent (Jodelet, 2006b). Qu'il s'agisse des soignants rencontrés dans le cadre de l'étude CEPEO ou des femmes ayant participé à l'étude CAP-Gen, tous s'accordent à considérer comme indispensable la capacité des professionnels en oncogénétique à transmettre des connaissances expertes à des profanes dans un objectif médical concret : les transformer en connaissances pratiques, utilisables dans le cas d'une prise en charge particulière. Cette compétence ferait la spécificité des soignants en oncogénétique, ils seraient plus aptes que d'autres professionnels

de santé à prendre en charge les patients dans leur démarche car ils seraient les plus à-mêmes à aborder avec les patients tant les aspects médicaux que les aspects familiaux des tests génétiques. La communication soignant-patient en oncogénétique s'organise donc autour d'une relation où le savoir scientifique et médical est considéré comme permettant d'enrichir le sens commun, dans le sens où il permet de disposer de suffisamment de connaissances pour orienter la prise de décision et favoriser l'action. La diffusion optimale du savoir scientifique auprès de non-experts est un des enjeux majeurs du conseil en génétique, les connaissances transmises par les soignants devant reposer sur des faits médicaux objectivés scientifiquement, mais aussi être pertinentes pour les patients, c'est-à-dire qui leur permettent de donner du sens à une histoire personnelle ou familiale de cancer. Dans nos deux études, les participants s'accordent à souligner la nécessité pour les professionnels de pouvoir estimer le niveau de compréhension des patients et d'adapter leurs propres explications. Ces compétences en termes de communication semblent être le fait d'un apprentissage de terrain et des savoir-faire qui semblent difficiles à verbaliser. Les stratégies de transmission de l'information sont souvent basées sur la prise en compte d'indices liés à l'interaction spécifique avec chaque patient (observation de comportements verbaux et non verbaux, utilisation d'indicateurs déduits du milieu socio-professionnels de patients, etc.) ou au recours à des outils qu'ils soient concrets (utilisation de supports visuels) ou communicationnels (reformulation de l'information, évaluation des questions des patients). Le fait que les informations transmises dépendent des connaissances que les soignants perçoivent chez les patients peut nous interroger par rapport au risque de renforcer des inégalités déjà existantes dès lors que la communication s'appuie sur des indicateurs d'ordre socio-économiques tels que la profession exercée. Fainzang (2006a) a ainsi montré que les patients ayant les niveaux d'éducation et / ou les statuts professionnels les plus élevés sont considérés par les soignants comme plus aptes à recevoir des informations concernant leurs pathologies, et ce qu'ils le souhaitent réellement ou non.

La plupart des études portant sur les issues du conseil en génétique se sont centrés sur les connaissances ou la satisfaction des patients (Bernhardt, Biesecker, & Mastromarino, 2000). Les consultations réalisées dans le cadre de l'oncogénétique permettent aux patients de bénéficier d'un niveau de connaissances plus important qu'avant la consultation, notamment par rapport aux mesures de surveillance ou de prévention existantes (Cabrera, Blanco, Yagüe, & Zabalegui, 2010; Matloff, Moyer, Shannon, Niendorf, & Col, 2006; Scherr, Christie, & Vadaparampil, 2015). Une communication optimale des risques en oncogénétique pourrait s'organiser autour de trois étapes (Julian-Reynier, Hagoel, Decruyenaere, Hopwood, & CRISCOM Working Group5, 2003) :

- Evaluation *a priori* des croyances, connaissances, préférences, attentes, sources d'inquiétude et stratégies de coping des patients afin de personnaliser la communication concernant le risque génétique,
- Sélectionner et prioriser les informations à transmettre,

- Proposer aux patients des outils permettant une meilleure appropriation de l'information transmises (flyers, vidéos, lettres personnalisées, etc.). La possibilité d'avoir recours à plusieurs consultations afin de délivrer l'ensemble des informations doit être envisagée en cas de difficultés.

De nombreux outils et stratégies de communication adaptés au conseil en génétique ont effectivement été mis en place dans le cadre de protocoles de recherche qui visaient à en évaluer l'efficacité. Ces outils peuvent prendre plusieurs formes, telles que la formalisation de modèles de communication appliqués à la consultation en génétique en plusieurs étapes ou de listes d'actions à effectuer permettant une communication optimale du risque génétique par les soignants (Contegiacomo et al., 2004; Fransen, Meertens, & Schrander-Stumpel, 2006), ou encore d'outils concrets d'aide à la décision utilisés en prévision ou en complément des consultations de conseil en génétique comme des vidéos et flyers remis aux patients ou la mise en place d'interfaces dédiées en ligne (Green et al., 2005, 2004; M. D. Schwartz et al., 2009). Ces outils d'aide à la décision sont le plus souvent bien acceptés par les usagers, ils permettent aux patients d'avoir une attitude moins passive lors du processus de décision, d'observer une amélioration des connaissances et une meilleure estimation du risque génétique (A. Edwards et al., 2008). Cependant, ces dispositifs n'ont pas d'effet sur la satisfaction des patients et ne permettent pas de réduire leur anxiété (*ibid*). Bien que des outils d'aide à la décision aient été développés et utilisés dans le cadre de recherches interventionnelles en génétique, aucun de ces outils ne semble être utilisé en routine clinique par les soignant rencontrés dans le cadre de l'étude CEPEO. En effet, comme nous l'avons vu, ceux-ci disent le plus souvent s'appuyer sur des savoir-faire acquis lors de leur formation mais surtout établis au contact du terrain grâce à leurs échanges avec leurs collègues et à leurs rencontres avec des patients. Ainsi, aucun des soignants rencontrés n'a mentionné s'appuyer sur un protocole spécifique pour accompagner son patient dans la prise de décision. Cette observation peut nous amener à nous interroger sur la pertinence de tels dispositifs en oncogénétique et à formuler l'hypothèse que l'attachement des soignants à leurs propres pratiques et la grande variabilité dans l'organisation des différents services pourraient empêcher l'appropriation de tels programmes par les soignants.

Alors que le nombre de consultations en oncogénétique augmente de façon constante et que les motifs d'indication de tests génétiques sont de plus en plus étendus, les professionnels en oncogénétique doivent faire face à une demande croissante. Dans le même temps, les délais permettant d'obtenir un test génétique sont perçus comme étant difficilement acceptables, tant pour les participantes à l'étude CAP-Gen que pour les soignants ayant participé à l'étude CEPEO. Afin de répondre à la demande, différents dispositifs ont été mis en place, tant en France qu'à l'étranger. Un logiciel informatique d'aide à la décision a par exemple été développé aux Etats-Unis afin d'améliorer les connaissances concernant les tests génétiques liés à des prédispositions héréditaires au cancer du sein (Green et al., 2004). Si le programme informatique s'est révélé performant lorsqu'il s'agit de délivrer des connaissances concernant les tests génétiques et les prédispositions génétiques liées au cancer du sein, le conseil génétique fourni par un professionnel de santé est plus à même de réduire

le niveau d'anxiété des patientes et leur permettre de développer une perception appropriée du niveau de risque qui les concerne. Toujours dans la perspective de gagner en temps et en efficacité, les consultations d'éducation groupées peuvent pour certains constituer une alternative aux consultations individuelles. Dans un protocole de recherche américain, des consultations d'éducation groupées avaient pour objectif de transmettre des informations générales sur les tests génétiques et étaient suivies d'un entretien individuel plus court que d'ordinaire avec un conseiller en génétique permettant d'aborder des questions de nature personnelle ou privée (Calzone et al., 2005). Ce protocole de consultations d'éducation groupées a permis d'observer un niveau de connaissance chez les patientes équivalent à celui observé chez celles ayant bénéficié de consultations individuelles, sans qu'aucun de des groupes de patients ne se distinguent par une détresse psychologique significative. Ce système de consultations groupées suivies de consultations individuelles est mis en place depuis plusieurs années dans certains centres français (Caron, 2018), bien qu'aucun des participants à l'étude CEPEO n'ait dit y avoir recours dans le cadre de son activité professionnelle. Ce système s'inspire des consultations d'éducation thérapeutique groupées qui existent, entre autres, dans le cadre du diabète, et vise plusieurs objectifs : gagner en efficacité en concentrant sur un temps commun la première partie de la consultation qui vise à transmettre des connaissances aux patients concernant le cancer, les prédispositions et les tests génétiques (temps unilatéral où les informations vont du médecin ou conseiller en génétique au patient, avec peu d'interactions à l'inverse du temps individuel consacré à la situation personnelle et familiale du patient), réduire les délais d'attente pour un premier rendez-vous, homogénéiser le discours au sein du service, et enfin s'appuyer sur l'effet de groupe pour faciliter la prise de parole par les patients et leurs proches (*ibid*). Ces dispositifs ont pour objectif de rendre les services d'oncogénétique plus efficaces au niveau temporel, tout en délivrant des informations pertinentes permettant aux patients de prendre une décision concernant sa santé dans un contexte de décision médicale partagée et de consentement éclairé.

Ces pratiques innovantes, bien qu'elles ne soient pas généralisées à l'ensemble des services d'oncogénétique, peuvent nous interroger sur le vécu des relations soignants-patients mais aussi, plus largement, sur la figure du patient en oncogénétique. Dans les situations sans difficulté clinique et en l'absence de signe de vulnérabilité psychologique, le patient est de plus en plus considéré comme à même de fournir une forme de travail consistant à accumuler des connaissances (familiales et médicales) sur lesquelles repose la réalisation des consultations d'oncogénétique. Le patient doit être capable de décider pour lui-même sur la base des informations qui lui sont transmises, avec un temps d'échange individuel – le colloque singulier qui l'unit au soignant dans une relation privilégiée – de plus en plus court. La transmission des connaissances médicales est alors admise comme principalement unilatérale : le médecin ou conseiller en génétique (ou un programme informatique) transmet des informations dont on attend qu'elles soient comprises et pas nécessairement remises en question par les patients. Le temps de transmission d'informations médicales se voit séparé du temps de l'intime, du vécu personnel et familial de la maladie, et donc de l'expression émotionnelle. Cette vision de la transmission des informations médicales comme unilatérale, ne nécessitant pas d'échange pour en

permettre l'appropriation par les patients, et possiblement dénuée d'expression émotionnelle, peut nous pousser à nous interroger sur la possibilité de co-construire, entre soignant et patient, une vision du problème particulier qui amène un patient à consulter. Les liens entre éducation et représentations sociales, considérés dans le champ de la santé, font de l'éducation thérapeutique des patients un domaine de recherche particulièrement porteur pour les travaux portant sur la construction des connaissances sociales (Jodelet, 2013). Il semble donc essentiel de s'intéresser à l'avenir au développement de tels dispositifs dans le cadre du conseil en génétique.

Si les associations de patients en oncogénétique semblent se faire une place dans le paysage médical du côté des soignants rencontrés dans le cadre de l'étude CEPEO, elles restent peu connues des femmes ayant participé à l'étude CAP-Gen[38]. L'éducation par les pairs est aujourd'hui amenée à jouer un rôle essentiel dans la gestion des pathologies chroniques, notamment dans le cadre du diabète où elle a su démontrer son efficacité (Gatlin, Serafica, & Johnson, 2017). Or la gestion du statut de porteur d'une prédisposition génétique, chez les individus asymptomatiques, peut s'apparenter d'une certaine façon à la gestion d'une pathologie chronique impliquant un suivi médical régulier. Les associations de patients concernés par les prédispositions au cancer ont d'ores et déjà mis en place différents outils à destination des soignants et des patients, et travaillent en collaboration avec des professionnels de santé. L'objectif des dispositifs existants renvoie principalement à la transmission d'informations concernant l'oncogénétique. Si ces associations peuvent être amenées à organiser des journées d'informations ponctuelles, elles agissent le plus souvent en proposant des ressources informationnelles par le biais de leurs propres sites Internet ou encore de documents papier pouvant être remis aux patients par les soignants. A titre d'exemple, l'association HNPCC-Lynch (2010) propose une rubrique destinée au partage de conseils tels que « Nos trucs et astuces pour bien préparer sa coloscopie ». Les attentes rapportées par les participantes à l'étude CAP-Gen envers les associations renvoient principalement à cette capacité à transmettre des informations validées par des professionnels de santé et partager des conseils et expériences pouvant être utiles à d'autres. Par ailleurs, les communautés en ligne, construites autour de forums liés à la santé ou de pages dédiées sur les réseaux sociaux, participent à la transmission d'informations par les pairs autour des prédispositions génétiques liées au cancer. Cependant, le rôle de ces communautés en ligne dans la co-construction des savoirs liés à l'oncogénétique – comme à d'autres pathologies chroniques – semble peu clair aujourd'hui et mériterait d'être exploré en détails (Willis, 2014, 2016).

[38] Pour rappel, lors des focus groups, seules les femmes ayant une expérience en tant que patiente en oncogénétique étaient invitées à échanger autour du rôle des associations de patients en oncogénétique

9.1.4 Vulnérabilité des patients, vulnérabilité des soignants, questionner la place des émotions en oncogénétique

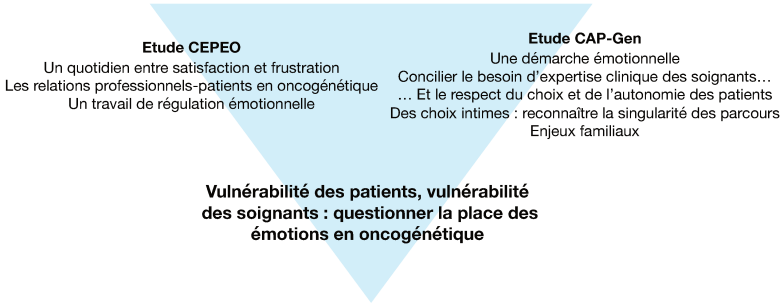


Figure 24 : Triangulation et identification de l'élément de mise en sens transversal : « Vulnérabilité des patients, vulnérabilité des soignants : questionner la place des émotions en oncogénétique »

Valorisation des aspects relationnels des relations soignant-patient

Tant participantes à l'étude CAP-Gen que les soignants rencontrés dans le cadre de l'étude CEPEO s'accordent à souligner l'importance de la relation soignant-patient. Les relations établies lors des consultations sont valorisées et jouent un rôle essentiel dans la mise en sens de la démarche en oncogénétique. Ces relations s'établissent autour des attentes respectives concernant chacun des acteurs, et se construisent sur la base d'expériences antérieures de relations du même type qui fournissent une base à la communication.

Le discours des soignants que nous avons pu rencontrer repose sur une importante valorisation de la relation qu'ils pensent pouvoir établir avec les patients qu'ils rencontrent. Ils estiment ainsi entretenir avec les patients des relations privilégiées, notamment grâce à la durée des consultations qui permet de construire une relation de confiance. Les soignants concentrent leurs activités sur la volonté de répondre aux besoins perçus des patients, qu'il s'agisse de besoins informationnels ou de soutien au niveau psychosocial. Ces enjeux relationnels qui dépassent la seule transmission unilatérale d'informations médicales est souvent à l'origine du choix d'exercer en oncogénétique : la rencontre avec les patients est considérée comme gratifiante, et ce d'autant plus qu'elle permet effectivement de participer à réduire les risques de cancer au sein des familles. La confiance manifestée par les patients, la capacité à répondre à leurs interrogations et à leur prodiguer un conseil en génétique adapté à leurs situations constituent des facteurs essentiels de la satisfaction rapportée par les soignants à l'égard de leur profession. Cette dimension personnelle de la relation prend une part importante dans la construction des récits de rencontres avec des patients dans le discours des soignants, ce qui est cohérent avec ce qui a pu être observé dans d'autres études (Brady, Corbie-Smith, & Branch, 2002; Branch et al., 2017). Le sentiment de pouvoir faire - ou d'avoir déjà fait - une différence dans la vie d'un individu et le fait de partager une connexion avec les patients sont des éléments fondamentaux dans la construction du sens de l'expérience soignante (Horowitz, Suchman, Branch, & Frankel, 2003).

Que les participantes à l'étude CAP-Gen disposent ou non d'une expérience en tant que patientes en oncogénétique, elles sont capables de formuler des attentes concernant les relations soignant-patient, notamment en s'appuyant sur leurs expériences préalables de relations avec des soignants (en oncogénétique ou non), sur les récits d'expérience de leurs proches ou encore sur les éléments relatifs au visionnage de la vidéo utilisée en tant que support[39]. Les éléments mobilisés pour décrire les attentes concernant les relations soignant-patient en oncogénétique dépassent bien souvent les seuls enjeux de cette spécialité. Bien que les attentes formulées soulignent souvent le caractère éthique et complexes des décisions à prendre en oncogénétique, elles renvoient plus largement à une vision des relations soignant-patient de façon générale. Tout comme les soignants, les femmes interrogées valorisent les aspects relationnels des interactions entre soignants et patients en oncogénétique, au-delà de la transmission d'informations médicales. La capacité des soignants à manifester de l'empathie et de l'écoute envers les patients est perçue comme essentielle pour établir une relation privilégiée et construire une confiance nécessaire à la démarche en oncogénétique. Les participantes soulignent ainsi la nécessité pour les soignants de développer des compétences socio-affectives au-delà de leur expertise médicale. La confiance en l'expertise des soignants participe à établir la qualité de la relation soignant-patient. La valorisation de la discussion d'aspects psychosociaux au cours des interactions entre soignants et patients en oncogénétique semble cohérente par rapport à la littérature, une étude souligne ainsi que les patients en oncogénétique ont tendance à soulever des problématiques d'ordre socio-émotionnelles – notamment liées aux conséquences émotionnelles possibles de la réalisation d'un test génétique – lors des consultations (Pieterse, van Dulmen, Ausems, Beemer, & Bensing, 2005). Une revue de littérature portant sur les interventions menées dans le cadre de la communication des risques liés aux cancers héréditaires a permis de mettre en avant que les éléments de communication visant au soutien émotionnel apportent davantage de bénéfices aux patients que les éléments informatifs ou éducatifs (A. Edwards et al., 2008). Ceci suggère que les besoins des patients engagés dans ce type de démarche et nécessaires à la mise en sens de leur expérience sont davantage d'ordre émotionnels (deuils répétés, conflits familiaux, etc.) que d'ordre cognitifs et strictement liés à la communication autour des risques.

La valorisation des aspects relationnels de la relation soignant-patient et l'importance accordée à la rencontre entre eux dans le cadre des consultations en oncogénétique, tant par les professionnels que le groupe de femmes peut s'expliquer par l'importance des enjeux perçus par chacun des acteurs en lien avec cette démarche. L'oncogénétique est décrite par l'ensemble des participants comme relevant d'une démarche émotionnellement complexe et qui s'organise autour de la prévention du cancer qui reste une pathologie considérée comme grave. Or, la relation médecin-patient est particulièrement valorisée et perçue comme importante, tant par les patients que par les

[39] Pour rappel, lors des focus groups, les femmes n'ayant pas d'expérience en tant que patient ont visionné une vidéo comportant notamment des extraits filmés d'une consultation en oncogénétique et étaient invitées à donner leur avis sur ce qu'elles avaient observé. Les femmes ayant une expérience devaient formuler leurs attentes envers les soignants en oncogénétique en rédigeant une liste à partir de la mise en commun de leurs expériences individuelles.

soignants, lorsque le problème de santé qui motive la consultation est perçu comme grave ou associé à des problématiques d'ordre psychologique (Kearley, Freeman, & Heath, 2001). La confiance envers les soignants en oncogénétique et leur capacité à estimer les risques chez les patients reste importante, ce qui s'inscrit dans une reconnaissance générale de l'expertise professionnelle des soignants, les médecins restant à l'heure actuelle les professionnels qui suscitent le plus de confiance de la part du public (N. Edwards, Kornacki, & Silversin, 2002; Ipsos, 2015). Afin d'être perçu comme éthiquement acceptable, le conseil génétique devrait être prodigué par un expert à même de mettre en place une surveillance adaptée et de proposer un accompagnement approprié (Udesky, 2010). Les conseillers en génétique sont considérés comme des experts, et constituent une ressource, tant en termes d'informations que de soutien (Bernhardt et al., 2000). En France, les premiers oncogénéticiens ont, dans les premières années de leur pratique clinique, cherché à établir des recommandations de bonnes pratiques cliniques (Eisinger et al., 1995). Il apparaît qu'un face à face individuel entre le patient (accompagné d'un tiers s'il en fait la demande) et d'un professionnel est considéré comme un élément essentiel de la relation patient-soignant en oncogénétique.

Vulnérabilité psychologique et régulation émotionnelle chez les patients

L'information génétique semble se caractériser à la fois par sa valeur médicale mais aussi sa valeur émotionnelle, que celle-ci soit positive ou négative. De façon transversale au sein de nos deux études, les patients en oncogénétiques sont décrits comme susceptibles d'être vulnérables au niveau émotionnel. Cette vulnérabilité doit être identifiée et trouver des réponses dans les solutions proposées en termes de surveillance et / ou de chirurgie préventive, mais aussi par le biais d'un accompagnement psychologique approprié.

Lors des focus groups, les participantes à l'étude CAP-Gen ont largement abordé les tests génétiques en termes de conséquences émotionnelles, que celles-ci soient positives ou négatives. Les émotions négatives les plus souvent évoquées sont la peur associée au risque de cancer (pour le patient lui-même comme pour les autres membres de sa famille), ainsi que la culpabilité provoquée par le fait d'entraîner sans le vouloir sa famille dans une confrontation avec la maladie. Cette crainte liée aux émotions négatives potentiellement provoquées par les tests génétiques est similaire à celle observée dans d'autres études. Notons par exemple qu'une étude menée auprès d'individus non-patients qui avaient manifesté un intérêt pour la génétique en se rendant à un programme d'éducation concernant la génétique à destination du grand public aux Pays-Bas a permis d'observer que le risque de provoquer une détresse psychologique chez les patients est le risque le plus souvent mentionné en lien avec les tests génétiques (Houfek, Soltis-Vaughan, Atwood, Reiser, & Schaefer, 2015). Et en effet, chez certains patients, notamment ceux qui surestiment le risque d'être porteurs d'une mutation génétique, l'apport de nouvelles connaissances en lien avec l'oncogénétique peut amener à un niveau de détresse plus élevé à l'issue de la consultation que celui mesuré auparavant : les pensées anxieuses

peuvent être renforcées par la confrontation avec un niveau de connaissances plus élevé que le niveau initial (Brédart et al., 2017).

Du côté des soignants interrogés dans le cadre de l'étude CEPEO, il s'agit moins d'identifier les bénéfices et risques des tests génétiques au niveau émotionnel que d'avoir conscience des enjeux psychosociaux associés à cette démarche et à la capacité de répondre aux situations de fragilité perçues chez les patients. Dans le cadre de la consultation en oncogénétique, les soignants rapportent être amenés à développer des savoir-faire leur permettant à la fois de susciter l'expression émotionnelle des patients mais aussi de parvenir à canaliser cette expression afin qu'elle n'empêche pas le déroulement des échanges d'informations centrées sur la sphère médicale. Lorsqu'il s'agit de faire face à la vulnérabilité émotionnelle des patients, le rôle des soignants en oncogénétique se construit autour de leur aptitude à fournir un accompagnement psychologique adapté afin de limiter les conséquences émotionnelles négatives chez les patients, par exemple en proposant une prise en charge psychologique adaptée ou en accompagnant la communication des informations génétiques auprès de la parentèle. La communication soignant-patient doit être emprunte d'empathie, les soignants doivent avoir conscience de la difficulté émotionnelle qui peut être associée à la démarche des patients, et être capable d'entendre et faire face à leurs souffrances et inquiétudes. Concilier les aspects émotionnels et communicationnels nécessite le développement de compétences multiples chez les soignants en oncogénétique. Il s'agit de parvenir à transformer une information scientifique complexe en information pertinente au regard des préoccupations des patients, de tenir compte des préoccupations et réactions émotionnelles manifestées par les patients, et de les amener à s'engager dans un processus cognitif d'assimilation et d'appropriation des informations génétiques de façon à ce qu'ils puissent les comprendre et les intégrer à leur propre façon de penser le monde, en lien avec leurs connaissances, valeurs ou croyances préexistantes. L'observation de consultations menées auprès de conseillers en génétique a permis de souligner qu'ils avaient considérablement plus recours à des interventions permettant l'expression d'émotions ou de questions d'ordre psychosocial (par exemple « *voulez-vous parler de vos inquiétudes avec votre sœur ?* ») plutôt qu'à des interventions centrées sur les processus cognitifs à l'œuvre et l'intégration des informations concernant le risque génétique ou la prise de décision (« *comment pensez-vous gérer le fait de ne pas savoir avec certitude ?* ») (Ellington, Kelly, Reblin, Latimer, & Roter, 2011). Ainsi les modalités de communication mises en place par les conseillers en génétique semblent davantage faciliter le traitement émotionnel que le traitement cognitif des informations transmises ce qui souligne l'importance que les professionnels accordent au traitement des enjeux psychosociaux.

Si l'anxiété et la détresse psychologique peuvent effectivement faire partie des conséquences possibles de la réalisation d'un test génétique, cette démarche peut également être pensée autour des bénéfices émotionnels qu'elle est susceptible d'apporter aux patients qui s'y engagent. Le recours à l'oncogénétique se construit ainsi dans les discours de certaines participantes à l'étude CAP-Gen comme dans celui de certains des soignants ayant participé à l'étude CEPEO comme une forme de

stratégie de régulation émotionnelle déployée à long terme. Afin de répondre à un manque de contrôle perçu, les patients s'engagent dans une démarche de tests génétiques afin de bénéficier d'une prise en charge médicale qui leur permettent d'être acteurs de leur santé et donc de percevoir davantage de contrôle. Ce type de stratégie peut s'apparenter aux stratégies de régulation émotionnelle guidées par des objectifs instrumentaux (Kalokerinos, Tamir, & Kuppens, 2017; Tamir, 2009, 2016) : celles-ci ne viseraient pas nécessairement à provoquer des émotions plaisantes « sur le moment », mais plutôt à orienter ses propres comportements de façon à maximiser les chances de ressentir des émotions positives et d'éviter de ressentir des émotions négatives à l'avenir. Le choix de réaliser un test génétique est alors considéré comme un moyen de regagner le contrôle sur sa propre santé, et plus largement, il participe à donner l'impression qu'il est possible d'échapper à la maladie souvent considérée avec fatalisme. Insister sur la possibilité de regagner un sentiment de contrôle sur sa santé grâce aux mesures de surveillance et / ou de chirurgie prophylactique possible à l'issue d'un test génétique permettrait effectivement de réduire le risque de détresse émotionnelle chez les patients consultant en oncogénétique (Bennett et al., 2008).

Par ailleurs, certaines participantes à l'étude CAP-Gen rapportent avoir cherché à mettre en place différentes stratégies afin d'éviter de déclencher des émotions négatives chez leurs proches. Ces stratégies peuvent, par exemple, consister à se soumettre au test génétique afin de protéger les membres de sa famille en cas d'identification d'une mutation génétique ou de les rassurer si le test était négatif. Mais elles peuvent également impliquer de ne pas s'y soumettre afin d'éviter de générer des émotions négatives en cas de résultat positif, d'adapter ou de différer la transmission de l'information auprès d'enfants ou proches trop vulnérables. Si ces stratégies sont variées, et parfois contraires, c'est parce qu'elles répondent à des besoins perçus comme différents par les femmes rencontrées qui ont toutes développé des théories profanes autour de la gestion des émotions. Ces stratégies peuvent donc s'apparenter – au moins dans le sens qui leur est attribué – à des tentatives de régulation émotionnelle exogènes (Leroy et al., 2014) qu'on pourrait qualifier de préventives et destinées à autrui, puisqu'elles visent à épargner de possibles émotions négatives à des proches perçus comme plus fragiles psychologiquement. Elles peuvent aussi constituer des stratégies de régulation endogène dans le sens où elles permettent de se protéger des conséquences d'actions ou de décisions dont on ne saurait gérer les conséquences pour autrui. Ces tentatives ne sont pas sans évoquer celles que nous avions pu observer dans le cadre d'une étude menée auprès de femmes atteintes de cancer du sein et portant sur les phénomènes de partage social des émotions rapportés par les femmes à destination de leurs enfants ou adolescents (Pannard & Préau, 2016). Cette étude a permis d'observer que le discours mis en place à destination des enfants et adolescents vise à les protéger des conséquences émotionnelles liées à la maladie et repose sur des stratégies variées de partage ou non-partage développées sur la base de théories naïves construites par les femmes à propos du développement émotionnel des enfants et de la gestion des émotions au sein de la famille. Des travaux supplémentaires semblent nécessaires afin de comprendre comment se mettent en place ces stratégies de régulation émotionnelle tant endogènes qu'exogènes et construites autour d'objectifs

à long terme ; ainsi que d'en explorer les effets à la fois pour les individus qui les mettent en place et ceux qui en sont les objets.

Des stratégies de régulation émotionnelle normatives chez les soignants

Exercer en oncogénétique implique un double travail de régulation émotionnelle : le premier aspect renvoie à la gestion des manifestations émotionnelles des patients, le second renvoie à la gestion de ses propres émotions, nous nous intéresserons ici à ce second élément. Les professionnels en oncogénétique rencontrés dans le cadre de l'étude CEPEO rapportent que si leur métier ne provoque que rarement une fatigue physique, il leur arrive de ressentir une fatigue émotionnelle ou psychologique. Cette fatigue peut être associée dans leur discours au stress ressenti au travail, au sentiment que ses compétences ne soient pas reconnues à leur juste valeur, la pression croissante provoquée par l'augmentation du nombre de consultations, l'incertitude liée à l'avenir de sa profession mais aussi et surtout à la confrontation quotidienne à la maladie voire à la mort, ainsi qu'à des situations familiales problématiques partagées par les patients. Si les relations soignant-patient sont valorisées et volontiers qualifiées de gratifiantes, elles sont également souvent décrites comme éprouvantes émotionnellement, plus particulièrement quand un attachement particulier se construit entre soignant et patient, par exemple lorsqu'un soignant ressent une forte compassion ou s'identifie au vécu d'un patient donné. La situation des professionnels en génétique présente effectivement de nombreuses caractéristiques qui pourraient favoriser la détresse émotionnelle, notamment (1) l'incertitude qui caractérise la prise en charge en génétique, (2) la prise de décisions médicales chargées au niveau moral (notamment dans le cas du diagnostic prénatal), (3) l'ambiguïté concernant les tâches qui leur sont attribuées et celles qui pourraient être les leurs à l'avenir, ou encore (4) la confrontation aux attentes parfois importantes - voire déraisonnables - des familles et patients, notamment en lien avec des nouvelles technologies pouvant susciter des espoirs trop importants au regard des réelles possibilités techniques et médicales (Bernhardt et al., 2009).

Afin de faire face à cette confrontation à des situations émotionnellement difficiles, les soignants rapportent mettre en place des stratégies de régulation émotionnelle qui reposent principalement sur l'établissement de frontières entre vie professionnelle et vie personnelle. Ces stratégies semblent faire l'objet d'un apprentissage volontaire de la part des professionnels de santé. Si certains rapportent avoir bénéficié d'un accompagnement dans le cadre de leur formation afin d'apprendre à gérer leurs propres émotions en lien avec leur travail, la plupart disent avoir développé ces apprentissages grâce à l'accumulation d'expériences de terrain. Ces stratégies semblent viser à se protéger d'une forme de « contagion émotionnelle », à éviter de se laisser « envahir » par les émotions des patients. Il peut ainsi s'agir de chercher à ne pas manifester d'émotions pendant la consultation, à éviter de s'attacher de façon excessive aux patients rencontrés, à se restreindre à ressentir de l'empathie plutôt que de la peine par rapport aux récits partagés par les patients, à s'empêcher de penser aux patients en dehors du temps de travail. S'autoriser à penser à son travail

en dehors de son temps de présence au sein de l'établissement de santé reviendrait alors à risquer de vivre des émotions négatives trop importantes et envahissantes. Les stratégies déployées définissent également les modalités de partage social des émotions qui semblent acceptables, non pas du point de vue moral, mais dans le sens où elles correspondent aux critères liés au travail émotionnel volontairement mis en place par les professionnels. Ainsi, dans le cadre de la consultation, si les manifestations émotionnelles des patients sont acceptées - voire même sont encouragées – les professionnels de santé disent chercher à inhiber l'expression de leurs émotions négatives face aux patients. Ces tentatives de suppression émotionnelle peuvent amener les soignants à canaliser leurs émotions afin qu'elles apparaissent comme des manifestations d'empathie ou tout simplement les pousser à sortir de la pièce afin de ne pas manifester d'émotion devant un patient dont l'histoire aurait provoqué un important sentiment de tristesse. Le partage social des émotions liées au travail, que celles-ci soient positives ou négatives, a principalement lieu par le biais d'échanges informels avec les collègues de travail qui deviennent des partenaires privilégiés au détriment des partenaires habituels que sont le conjoint ou les amis proches. Lorsque les échanges informels possibles au sein d'une équipe de soignants sont insuffisants pour répondre aux besoins de partage social des émotions perçus, plusieurs participants estiment nécessaire d'institutionnaliser des temps de partage, qui pourraient par exemple prendre la forme de groupe de paroles ou d'échange de pratiques. Les besoins de partage social des émotions sont expliqués par les participants par l'idée que la confrontation à des situations émotionnellement et médicalement lourdes produirait une forme de trop-plein émotionnel qu'il serait possible d'évacuer grâce à un partage avec les collègues. Cette compréhension des phénomènes de partage social des émotions semble s'appuyer sur l'hypothèse libératoire de l'expression verbale, croyance largement partagée au sein de la population générale bien que la récupération émotionnelle apparaisse systématiquement dans les faits comme indépendante du partage effectué (Rimé, 2005). Les émotions positives sont également partagées avec les collègues, notamment lorsqu'il s'agit d'anecdotes drôles, ce qui peut évoquer le phénomène de capitalisation émotionnelle (Gable, Reis, Impett, & Asher, 2004; Langston, 1994), qui renvoie au partage répété d'un événement émotionnel positif afin d'en réactualiser les bénéfices. Ces résultats sont cohérents avec ceux observés dans la littérature et portant sur les stratégies employées par les professionnels de santé ou qui leur sont enseignées (Cheng & Wee Hong, 2016; Hayward & Tuckey, 2011; Laurens et al., 2000 cité par Duprez (2013)). Ainsi l'utilisation de la manipulation des frontières entre vie professionnelle et vie personnelle, afin de permettre à la fois l'investissement auprès des patients et la protection de son propre espace émotionnel, semble refléter une forme de normalisation des stratégies de régulations émotionnelles, celles-ci apparaissant comme apprises et largement partagées. Par ailleurs, nous pouvons faire l'hypothèse que si le besoin « d'évacuer » une émotion négative est à l'origine du partage social des émotions chez les participants, le fait que les collègues restent les partenaires privilégiés de ces interactions peut notamment s'expliquer par le fait qu'ils sont sans doute les plus aptes à proposer des réponses qui permettent une réévaluation cognitive de la situation, et donc un réel bénéfice du partage en termes de récupération émotionnelle.

Le sentiment de fatigue émotionnelle rapporté par la majorité des soignants ayant participé à l'étude CEPEO peut toutefois nous alerter sur le risque de burnout. Cette problématique est très fréquemment rencontrée par les soignants, on estime, par exemple, que plus de la moitié des médecins américains souffriraient actuellement de burnout (Martin, 2018). Les professionnels exerçant dans le milieu du conseil en génétique sont considérés comme une population à risque de burnout notamment – mais pas seulement – en raison de leur exposition au risque de « fatigue compassionnelle » (Johnstone et al., 2016; W. Lee, Veach, MacFarlane, & LeRoy, 2015; Udipi, Veach, Kao, & LeRoy, 2008). La fatigue compassionnelle se produit lorsqu'un soignant se sent dépassé par des interactions empathiques répétées avec des patients et la souffrance de ces patients, et se caractérise par des symptômes à la fois physiologiques et psychosociaux tels qu'une irritabilité exacerbée, des troubles du sommeils ou de l'humeur, des sentiments de colères ou de tristesse ou encore une attitude de repli sur soi (Figley, 2002). Cette fatigue est décrite comme « *the cost of caring* » (Figley, 1995, p. 1): les professionnels de santé confrontés aux récits de leurs patients et à leurs manifestations de peur, colère ou souffrance peuvent être amenés à ressentir à leur tour ces émotions. Il serait ainsi nécessaire de former de façon adéquate les soignants afin de prévenir le développement de la fatigue compassionnelle et des symptômes qui l'accompagnent *(ibid*). De façon similaire à ce qu'évoquent les soignants ayant participé à l'étude CEPEO, des conseillers en génétique rapportent que les stratégies qu'ils déploient et leur semblent efficaces afin de faire face à la fatigue compassionnelle sont principalement la séparation entre leur vie professionnelle et leur vie personnelle (par exemple en ne prenant pas d'appel professionnel en dehors de leurs heures de travail) et le fait de prendre du temps pour soi (Benoit, Veach, & LeRoy, 2007). Le fait que les soignants soient de plus en plus encouragés à s'impliquer dans la gestion de problématiques d'ordre émotionnel peut brouiller les frontières entre une implication professionnelle et une implication d'ordre plus personnel. Cet engagement émotionnel, s'il est trop important, ferait courir aux soignants le risque de s'exposer à la fatigue compassionnelle et au burnout. Les soignants sont donc encouragés à maintenir une distance suffisante avec les patients (Fallowfield, Guarneri, Ozturk, May, & Jenkins, 2014). A l'inverse, d'autres études encouragent les soignants à développer un partenariat et des liens forts avec les patients, ce qui leur permettrait de trouver davantage de sens à leurs activités : « *if genetic service providers were to acknowledge that bearing witness was central to their work with patients, we believe that some of the distress experienced, especially that related to the burden of professional responsibility, patient dread, and concerns about informational bias would decrease* » (Bernhardt et al., 2009). Si notre recherche nous renseigne sur le sens accordé par les soignants à leurs stratégies de régulation émotionnelle et aux modalités de partage et non-partage des émotions qu'ils mettent en place, des explorations plus avancées semblent nécessaires afin d'évaluer l'efficacité de ces stratégies, notamment en termes de prévention de la fatigue compassionnelle et du burnout.

9.1.5 Faire face aux enjeux éthiques et innovations technologiques : mobiliser des savoirs ambivalents

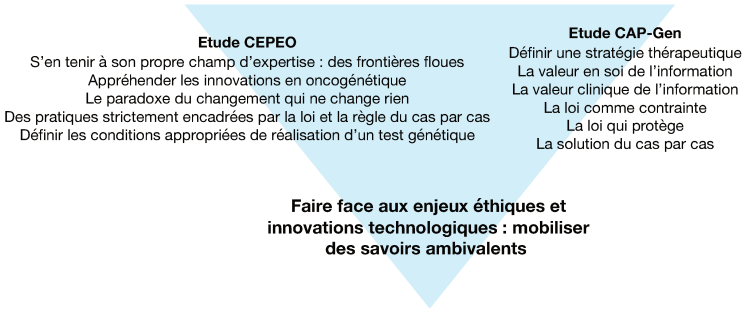


Figure 25 : Triangulation et identification de l'élément de mise en sens transversal : « Faire face aux enjeux éthiques et innovation technologiques : mobiliser des savoirs ambivalents »

L'oncogénétique fait l'objet de nombreux changements que nous avons soumis à la réflexion des participants aux études CEPEO et CAP-Gen. La notion de projet représentationnel (Bauer, 2015; Bauer & Gaskell, 1999, 2008) permet de penser au niveau théorique les éléments de mises en sens identifiés grâce à la triangulation. Elle fournit un cadre permettant de comprendre les évolutions dans la façon de penser l'objet à mesure que celui-ci est amené à se transformer. Elle implique une nécessaire réactualisation et reconstruction du passé afin de penser le présent et l'avenir, mais souligne également l'impact de la construction de l'avenir de l'objet pour en penser l'actualité. Elle permet de penser par ailleurs la façon dont différents projets représentationnels interagissent afin de co-construire des pratiques, tout en tenant compte des enjeux en pouvoir qui lient les différentes parties prenantes autour de l'objet représenté. L'oncogénétique semble ainsi s'inscrire dans un projet représentationnel qui amène les participants à repenser les pratiques et objectifs qui s'y jouent afin de faire face aux innovations techniques, thérapeutiques et sociales qui la traversent en tant qu'objet social. La façon de penser ce projet autour de l'oncogénétique peut être tantôt semblable et tantôt différente entre les groupes et dépendent à la fois des contraintes réelles qui pèsent sur les groupes mais aussi du pouvoir dont eux-mêmes pensent disposer pour influencer l'avenir de cette discipline. Les relations soignant-patient, mais aussi l'oncogénétique comme discipline et objet social, sont au centre de questions de pouvoir où se confrontent les intérêts et attentes de différents acteurs. La valorisation de l'autonomie des patients se confronte au besoin d'expertise des soignants ainsi qu'à un encadrement strict des pratiques médicales en lien avec la génétique. Les intérêts de la recherche, incarnés par une volonté d'accumuler toujours plus de connaissances, se heurtent à la question de l'utilité clinique des données recueillies. Enfin, la rhétorique de changement employée autour des l'avenir de l'oncogénétique est remise en question par le fort attachement des soignants à leurs pratiques professionnels. Afin de penser l'oncogénétique, les participants sont amenés à mobiliser de multiples types de savoirs qui renvoient notamment à des savoirs de sens commun, à des éléments normatifs et relatifs aux valeurs socio-culturelles, à des savoirs expérientiels forgés dans le vécu, à des savoirs professionnels plus ou moins formalisés, ou encore à des théories naïves élaborées socialement. La mobilisation de sources et formes de savoirs différentes afin de penser un même objet

renvoie à la polyphasie cognitive, définie comme la « coexistence de représentations de différentes provenances qui se surajoutent ou s'opposent » (Moscovici, 2001, p. 25). L'exploration du phénomène de polyphasie cognitive est indispensable à la compréhension des phénomènes de santé et de maladie, et nous amène à affronter la coexistence « apparemment irrationnelle mais effective au quotidien » (Morin, 2008, p. 82) de modalités de savoirs pouvant être concurrentes voire contradictoires dans la construction du sens de l'objet. Nous présenterons ici trois zones de tensions, mettant en jeu des savoirs ambivalents, qui semblent jouer un rôle important et transversal au sein de nos deux études : les liens entre santé et droit, la valeur accordée aux informations génétiques et enfin le « paradoxe du changement qui ne change rien ».

De la santé au droit, quel encadrement des pratiques en oncogénétique ?

Les études CEPEO et CAP-Gen laissent toutes deux entrevoir un fort ancrage des questions liées à la santé dans le domaine du droit et de la loi, où l'enjeu est d'identifier ce qui est (ou devrait) être interdit ou autorisé. Le discours des participants s'appuie sur la loi et le droit comme cadre conceptuel pour penser les enjeux éthiques et les dilemmes moraux liés à l'oncogénétique. La législation permet de définir des pratiques comme étant socialement acceptables ou non ce qui semble suggérer que les participants attendent des institutions et des comités d'éthique qu'ils soient capables de statuer sur les problématiques éthiques. Les participants des deux études s'appuient sur des comparaisons internationales pour penser la législation qui s'applique en France par rapport à l'oncogénétique et estiment la loi française comme plus stricte que celle d'autres pays, en particulier les pays anglo-saxons[40]. La question du droit est largement discutée sous l'angle de sa légitimité : la loi peut-elle et devrait-elle autoriser ou interdire certaines pratiques et pourquoi ? Constitue-t-elle une contrainte qui empêche les individus de disposer librement de leur corps et de leurs données génétiques, qui limite les progrès scientifiques dans le domaine de l'oncogénétique, ou permet-elle plutôt de servir de rempart à une recherche frénétique de progrès scientifiques au détriment des individus et / ou de la société. Ces deux aspects de la loi – définie comme contrainte ou protection – peuvent sembler contradictoires mais ils coexistent pourtant au sein des discours et peuvent tous deux être mobilisés par les mêmes individus lorsqu'ils cherchent à formuler une réflexion critique sur la législation et les pratiques en oncogénétique. C'est notamment le cas, nous l'avons vu, pour l'information à la parentèle qui est passée du fait de la loi d'une nécessité morale à une obligation légale. Cette loi a été promulguée après plusieurs années de réflexion, tant au niveau professionnel qu'institutionnel, concernant le moyen de lier secret médical et nécessité d'agir au bénéfice de la parentèle : de façon intéressante, les débats suscités notamment lors des focus groups ont amené les participantes à adopter la même position que le législateur grâce à une négociation collective de ces représentations à l'origine contradictoires. De façon plus large, on observe effectivement des liens

[40] Et ce, bien que dans le cadre des focus groups, la publicité proposant une commercialisation directe d'un test génétique soit issue d'un laboratoire Suisse

inextricables entre droit et santé. La santé est aujourd'hui considérée comme un « droit humain fondamental » (Ankeny, 2014, p. 22) inscrit dans le préambule de la Constitution de l'Organisation mondiale de la santé (Organisation Mondiale de la Santé, 1946) et réaffirmé par la Communauté Européenne (European Social Charter, 1996, 2009) et les Nations Unies (United Nations, 2000). Les questions de santé et de droit sont donc nécessairement imbriquées et interdépendantes, et les évolutions des lois qui encadrent les pratiques liées à la santé sont le fruit de débats sociaux, de contextes culturels et historiques, et de relations de pouvoirs entre les différentes parties prenantes. La pratique de l'oncogénétique ne doit pas remettre en cause un idéal de la prise en charge médicale rapporté dans le discours des participants et qui s'organise autour de l'accès égalitaire à la santé, d'une prise en charge médicale réalisée au profit des patients et d'un rejet de l'eugénisme.

L'exemple des discussions autour de l'interdiction en France de commercialiser des tests génétiques en lien avec la santé directement auprès des consommateurs permet d'illustrer cette négociation entre des représentations apparemment contradictoires. Si le discours des participants aux deux études valorise l'autonomie des patients et usagers du système de santé ainsi que le droit de disposer librement de son corps, la commercialisation des tests génétiques reste le plus souvent rejetée, du moins sous sa forme actuelle, c'est-à-dire en l'absence d'une consultation physique avec un professionnel apte à proposer un conseil en génétique et sans assurance que les données recueillies ne soient utilisées à des fins commerciales. Ces résultats observés dans nos deux études sont cohérents à la fois avec d'autres résultats de la littérature, mais aussi avec les mouvements observés au niveau des professionnels de santé. En effet, dès les débuts de la commercialisation des tests génétiques par des laboratoires privés, les professionnels de santé ont été nombreux à s'élever contre ces pratiques commerciales et à défendre un accès aux tests génétiques réservés aux patients sur avis médical tout en se défendant de toute forme de paternalisme (The Lancet Oncology, 2008, 2015, 2016). La commercialisation des tests génétiques a suscité de nombreuses critiques, parmi lesquelles une remise en cause de l'utilité clinique des résultats obtenus, des inquiétudes concernant la protection des données et de l'anonymat des usagers et de leurs familles, ou encore des interrogations liées aux capacités des usagers à faire une interprétation appropriées des résultats obtenus (Apathy et al., 2018). Ces inquiétudes sont plus largement partagées : une étude menée auprès de la population générale a ainsi permis d'observer que les participants s'inquiétaient que les résultats génétiques soient transmis à d'autres personnes qu'à la famille ou aux médecins (Shaw & Bassi, 2001). Par ailleurs, les participants aux études CEPEO et CAP-Gen ont dit craindre que la commercialisation des tests génétiques n'entraîne des inégalités de santé, ce qui semble effectivement être le cas. Plus précisément, la commercialisation des tests génétiques et leur accès sur Internet participe à creuser les inégalités de santé à la fois entre les classes sociales et les groupes raciaux et ethniques (Mai et al., 2014; C. E. Smith et al., 2016). Un écart de plus en plus important s'est creusé entre 2007 et 2014 entre les populations favorisées et défavorisées : les personnes disposant des revenus les plus élevés, du plus haut niveau d'éducation, d'une assurance et utilisant Internet sont les plus susceptibles d'avoir

connaissance de la commercialisation des tests génétiques (Apathy et al., 2018)[41]. L'écart s'élargit également au niveau ethnique, les Américains d'origine hispanique non-blancs sont par exemple moins susceptibles d'avoir entendu parler des tests génétiques commercialisés que les Américains d'origine hispanique blancs (*ibid*). Encadrer légalement le recours aux tests génétiques, que ce soit en interdisant totalement la commercialisation des tests ou en imposant des conditions strictes liées à cette possible commercialisation vise donc à protéger les individus de potentiels mésusages de la génétique (tests peu fiables, absence de prise en charge), tout en garantissant un accès égal aux tests génétiques indépendamment des conditions de revenus.

L'exemple du DPI ou DPN et du recours à la solution du cas par cas permet de mettre en avant le rôle essentiel des émotions dans la négociation entre différentes visions de la place du droit dans la santé. Le discours des participants à nos deux études est ici ambivalent, il s'organise d'un côté autour du besoin perçu de protéger la société de dérives eugénistes mais aussi de la nécessité de permettre à des couples dans des situations particulières de bénéficier d'une prise en charge médicale leur permettant de réaliser leur projet parental. Ces résultats sont cohérents avec ceux obtenus dans d'autres études par exemple concernant le recours à la PMA dans les cas de mucoviscidose (Chapman, 2002). Nous le savons, la connaissance sociale est marquée par les conditions historiques, sociales et culturelles dans lesquelles elle est construite : « *representations therefore carry traces and echoes of our individual and collective histories* » (Howarth, 2006, p. 28). Penser le recours à la PMA amène les participants à réactualiser le débat historique sur les liens entre eugénisme et génétique (G. Lambert, 2014). Le mouvement eugéniste, historiquement lié au développement des connaissances en génétique, s'est vu disqualifier suite à la découverte des crimes nazis au lendemain de la Seconde Guerre Mondiale (Duffin, 2014; G. Lambert, 2014). Sartre (1995) souligne que l'émotion ressentie par rapport à un objet donné est significative, elle est constitutive du sens de l'objet et en devient une partie intégrante. Aussi, si l'on qualifie - par exemple - un objet d'horrible, cette caractéristique devient une partie de l'objet. Dans le cas du projet parental des couples porteurs de mutations génétiques prédisposant au cancer, les participants aux deux études rapportent des réactions émotionnelles qui peuvent coexister tout en amenant à des prises de position contradictoires : un sentiment qui relève de l'empathie envers le couple concerné, et un sentiment plus proche de la désapprobation et / ou de la peur envers le recours à la PMA et à ses possibles dérives. Ces émotions participent à la construction du sens du recours à la PMA et c'est en conciliant ces deux émotions que les participants sont amenés à souligner la nécessité de fournir une réponse au cas par cas : l'empathie ressentie envers les familles permet de rendre acceptable le recours au DPI ou DP ; la peur des mésusages de la génétique liés à l'intrusion de la médecine dans notre façon de penser la parentalité les amènent à souhaiter que ce

[41] La question posée aux participants était « *Genetic tests that analyze your DNA, diet, and lifestyle for potential health risks are currently being marketed by companies directly to consumers. Have you heard or read about these genetic tests?* » (Apathy et al., 2018)

recours reste exceptionnel. Les émotions semblent donc jouer un rôle clé dans notre façon de penser la santé et la maladie, mais aussi et surtout dans notre façon de penser l'éthique du soin.

La valeur des informations génétiques : psychologisation d'une question transversale

L'évolution des technologies, et notamment la facilité grandissante à réaliser des tests génétiques plus rapidement et avec un moindre coût, amène à réactualiser la question de la valeur des résultats génétiques. La construction de la valeur du sens de l'information s'organise autour de deux visions concurrentes et parfois co-occurrentes tant chez les soignants ayant participé à l'étude CEPEO que chez les femmes ayant participé à l'étude CAP-Gen. La première vision correspond à une valorisation de l'information pour elle-même : toute information génétique aurait une valeur intrinsèque, indépendamment de toute prise en charge médicale. Ainsi il serait toujours préférable de disposer d'une information génétique plutôt que de ne pas en avoir connaissance. La vision inverse implique d'évaluer la valeur de l'information génétique en fonction de son utilité clinique, c'est-à-dire sur la base de la capacité à prédire le risque de maladie et la possibilité de transformer le résultat génétique en action de prévention. Cette question apparaît dans le discours des participants principalement lorsqu'il s'agit de la commercialisation des tests génétiques et de possibles découvertes incidentes liées à l'étude de panels de gènes. Ces résultats semblent cohérents avec la littérature qui a permis d'observer que les individus sont plus susceptibles de se dire intéressés par la réalisation d'un test génétique si les résultats fournissent des prédictions fiables concernant le risque de développer la pathologie associée, et permettent de mettre en place des mesures de prévention ou de traitement en cas de découverte d'une mutation génétique (Shaw & Bassi, 2001). Par ailleurs, la valeur attribuée aux tests génétiques est fréquemment évaluée en fonction de la présence ou l'absence de conseil génétique. Ainsi, la commercialisation de tests génétiques en l'absence de conseil en génétique fait craindre que les informations, non traduites et transformées en possibilités d'actions cliniques par les soignants, soient peu compréhensibles pour des personnes non-expertes (Burton, 2015). La réponse à la problématique de la valeur de l'information formulée par les participants s'appuie le plus souvent sur deux aspects : le consentement éclairé et les capacités psychologiques à faire-face développées par les individus. On observe ici une psychologisation de la question de la valeur de l'information : certains individus seraient capables de gérer l'impact émotionnel associé à une information génétique incertaine ou ne permettant pas de prise en charge médicale alors que d'autres non, sans pour autant que ces ressources psychologiques nécessaires ne soit réellement explicitées dans les discours. Que cette tâche revienne aux soignants ou aux patients eux-mêmes, il serait nécessaire de pouvoir estimer si les individus disposent des ressources nécessaires pour faire face à un tel résultat. Cette psychologisation et individualisation de la question de l'information avait déjà été observée par Fainzang (2006a) : les soignants rapportent chercher à observer chez leurs patients leur capacité psychologique à faire face à ce qui constitue une mauvaise nouvelle pour leur santé. La notion de consentement éclairé permet de concilier ces visions contradictoires de l'information : les patients, en fonction de la valeur qu'eux-mêmes accordent aux résultats, doivent être suffisamment informés pour

pouvoir décider librement s'ils souhaitent bénéficier ou non d'une information. Nous pouvons faire l'hypothèse, qui reste à être étudiée plus avant, que ces interrogations soulevées sur la valeur de l'information renvoient aux questions du contrôle perçu et de gestion de l'incertitude, tant chez les soignants que chez les patients.

Le paradoxe du changement qui ne change rien

Ce paradoxe autour de la notion de changement est particulièrement observable dans le discours des professionnels en oncogénétique interrogés dans le cadre de l'étude CEPEO. Il s'organise autour d'une description de l'oncogénétique comme étant en plein bouleversement, accompagnée d'une minimisation de l'évolution des pratiques individuelles. On observe ainsi un discours qui fait état de nombreux changements en oncogénétique qui peuvent susciter à la fois l'espoir, le sentiment de participer à une période riche pour la discipline et stimulante intellectuellement, mais aussi l'inquiétude par rapport à l'avenir de cette spécialité. Le progrès est perçu comme une issue inexorable, voire comme échappant au contrôle des soignants, et nécessitant une constante réadaptation de la part des professionnels, ce qui coïncide avec les écrits scientifiques. A titre d'exemple, Okur et Chung déclarent en ce sens « *as we move forward with advances in genomic medicine, we are building the plane as we are flying it* » (2017, p. 15). Les soignants décrivent notamment un intérêt croissant de la part de la population générale envers la génétique qui, allant de pair avec la possibilité d'avoir recours à des pratiques interdites en France à l'étranger, pourrait faire pression pour accélérer l'accès généralisé aux tests génétiques. Cet appétit croissant du public pour ce qui relève de la génétique depuis la complétion de Human Genome Project, et les résistances perçues des professionnels de santé par rapport aux évolutions liées à la génétique, participeraient d'ailleurs au déploiement de la commercialisation directe des tests génétiques (Allyse, Robinson, Ferber, & Sharp, 2018). Si cette situation perçue comme chargée de bouleversements peut sembler stimulante, elle peut aussi provoquer un sentiment d'impuissance chez les soignants rencontrés, sentiment qui a été observé à d'autres occasions du fait de l'évolution des pratiques médicales. Déjà dans les années 1990, la technicisation croissante et la pression qui pesaient sur les soignants faisaient craindre à certains une érosion inéluctable de la relation soignant-patient. Les débuts du recours à l'informatique et l'utilisation croissante de technologies de mesure et d'imagerie médicale faisaient redouter une déshumanisation de la relation médecin-patient, où le temps du médecin serait le plus souvent consacré à ce qui se passe « en dehors » de la relation, la prise en charge médicale effaçant le soin (Parmley, 1995) :

> *« La médicalisation de la santé et la technicisation du soin ont, par ailleurs, amené insensiblement la dissociation entre le geste thérapeutique et le geste soignant. Soigner (to cure), dans le geste thérapeutique, ne signifie plus nécessairement prendre soin (to care). La médecine technicienne ne touche plus le malade — le diagnostic à mains nues — mais l'observe à distance par imageries interposées. Se confier aux mains de la médecine signifie être pris dans une technique qui prend à bras le corps le patient sans plus avoir de mains. »* (Pierron, 2007, p. 48).

Face à la technicisation de la médecine, l'oncogénétique valorise d'autres formes de pratiques : le soin en oncogénétique repose à la fois sur la capacité à répondre aux demandes des patients en leur proposant une estimation du risque individuel et familial, et sur une écoute bienveillante

et empathique. Grâce à des mécanismes de réorganisation du discours, les soignants remettent en cause l'impact des évolutions qui touchent l'oncogénétique sur leurs propres pratiques professionnelles. Les pratiques actuelles sont utilisées dans le discours des professionnels afin de penser l'avenir de l'oncogénétique et de construire le sens de leurs expériences à venir sur la base d'expériences passées. Cette mise en sens peut permettre de rendre l'avenir moins inquiétant en le rendant plus prévisible et plus concret. Ce mécanisme n'est pas sans rappeler ceux observés dans la projection vers une contraception orale masculine pour laquelle les pratiques possibles sont imaginées à partir de celles, déjà connues, liées aux contraceptifs oraux féminins (Jodelet, 2006a; Kalampalikis & Buschini, 2007). Par ailleurs, l'attachement des professionnels à leurs pratiques nous amène à formuler l'hypothèse selon laquelle celles-ci jouent un rôle clé dans la construction de leur identité professionnelle. Grâce au partage de valeurs communes et d'une expérience en tant que soignant partagée, les professionnels en oncogénétique semblent développer le sentiment d'appartenir à une communauté caractérisée par une certaine vision du soin et dont les membres se considèrent comme les plus aptes à garantir les conditions appropriées à la réalisation des tests génétiques.

La manière la plus fréquemment évoquée de concilier la volonté de permettre les progrès scientifiques et le maintien de pratiques professionnelles perçues comme éthiquement acceptables mais aussi valorisantes pour les soignants est de maintenir une franche séparation entre pratiques de recherche et pratiques clinique. Cette proposition est identifiée à la fois dans les discours des soignants et participantes à l'étude CAP-Gen, le plus souvent lorsque sont mentionnés les tests menés sur les panels de gènes, et permet de renégocier la place des tests génétiques ainsi que le rôle des soignants. Cette proposition est en accord avec les réflexions menées autour des pratiques en oncogénétique par les professionnels de santé qui se sont impliqués dans son développement. En effet, dès les premières années de pratique de l'oncogénétique, compte tenu du caractère innovant de cette spécialité, est apparue la nécessité pour les professionnels de distinguer « ce qui relève des procédures cliniques et ce qui relève de la recherche biomédicale » (Eisinger, Thouvenin, & le Groupe Génétique et Cancer de la FNCLCC, 1998, p. 192).

9.1.6 Synthèse des résultats issus de la triangulation des données

Cette recherche, visant à explorer la mise en sens des enjeux éthiques et psychosociaux liés à l'oncogénétique, n'a pu que s'enrichir de l'application des principes de la triangulation, notamment de la triangulation méthodologique et des données. En effet, le recours à différentes méthodes de recueils de données permet de mettre en lumière différents aspects de la réalité empirique, ce qui participe à renforcer la crédibilité des résultats obtenus dans le cadre de la recherche (Patton, 1999). La triangulation, dans le cadre des recherches qualitatives, peut être atteinte grâce à une combinaison de méthodes de recueils de données, déployées auprès d'échantillons ciblés et en incluant des perspectives multiples (*ibid*). La seule réalisation de deux études complémentaires auprès de deux populations – constituées par les professionnels de santé et les femmes appartenant à la communauté d'intérêt « Les Seintinelles » - aurait été, de notre point de vue, insuffisante pour rendre compte de la

complexité et des aspects sociaux de la (co-)construction de la mise en sens de l'expérience vécue ou projetée en oncogénétique. La triangulation des données nous a permis à la fois de prendre de la distance avec les résultats obtenus dans le cadre de chacune des deux analyses de type IPA que nous avons menées, tout en nous invitant à nous replonger dans les données lorsque nous avons cherché à mettre en regard les éléments obtenus. En ce sens, la triangulation des données permet d'ajouter une dimension supplémentaire à l'analyse des données grâce à un approfondissement du processus interprétatif. Ainsi, la triangulation des données, en nous amenant à confronter les subjectivités des participants aux deux études composant cette recherche, nous a permis une compréhension approfondie de la mobilisation des dimensions pratiques, émotionnelles et de connaissances, grâce à l'identification d'éléments de mise en sens transversaux qui n'auraient pu être révélés sous cette forme si nous avions considéré chaque étude de façon indépendante. Le recours à la triangulation a permis de mettre en lumière les enjeux de pouvoirs qui se dessinent tant au niveau micro, avec les relations soignants-patients où est questionnée l'autonomie du patient ; qu'au niveau macro, avec la pression exercée sur les pratiques en oncogénétique par l'assouplissement de l'accès à la génétique à l'étranger, le cadre institutionnel et légal qui autorise ou interdit certaines pratiques, le développement des thérapeutiques ciblées qui bousculent les relations entre spécialistes ou encore la réactualisation des craintes liés à l'eugénisme du fait du recours croissant à la génétique. Les résultats issus de la triangulation des données provenant des études CEPEO et CAP-Gen, présentés et discutés précédemment, nous permettent de qualifier l'oncogénétique d'objet pensé socialement, ancré historiquement et générateur d'émotions multiples, impliquant différentes formes de savoirs et de pratiques négociés dans des relations de pouvoir. Nos résultats soulignent la grande variabilité des vécus – réels ou imaginés – mis en sens dans les discours des participants à nos deux études. Ceci suggère, et nous y reviendrons par la suite, la nécessité de proposer des approches du soin en oncogénétique qui prenne en considération cette variabilité, afin de tenir compte des attentes formulées par les femmes à l'égard de l'oncogénétique, mais aussi de l'attachement important des professionnels aux pratiques qu'ils ont construites.

9.2. Discussion générale : propositions théoriques et de recherches appliquées

9.2.1 Réflexions autour de la démarche de recherche mise en place

Quelles possibilités de généralisation des résultats obtenus ?

Avant de poursuivre notre propos autour de la discussion des résultats de cette recherche, nous nous devons de mettre en garde le lecteur concernant la possibilité de généraliser les résultats obtenus grâce à nos deux études. Il est indéniable que les travaux menés, tant auprès des soignants que des femmes inscrites sur la plateforme « Les Seintinelles », présentent un biais de recrutement. Le recrutement des soignants, bien que nous ayons cherché à le rendre exhaustif, n'a pas été réalisé au moyen d'une newsletter généralisée ou d'un contact pris avec chaque soignant, en l'absence d'un

registre complet des professionnels. Notons par ailleurs que les soignants ayant accepté de participer ont le plus souvent encouragé leurs collègues au sein du service à répondre à leur tour. Le recrutement n'a donc pas porté sur l'ensemble des soignants en oncogénétique exerçant en France. Par ailleurs, la plateforme Seintinelles constitue une communauté d'intérêt dont on peut imaginer qu'elle n'est pas représentative de la population française. La volonté des Seintinelles à se mobiliser autour des questions liées au cancer peut les amener à développer des connaissances, émotions ou à avoir des prises de positions et des pratiques différentes de celles de l'ensemble de la population. L'objectif de cette recherche n'était pas de proposer, dans un objectif positiviste, une vérité concernant l'oncogénétique. Les résultats issus de ce travail ne doivent donc être considérés que comme permettant de saisir la subjectivité exprimée par les participants à nos deux études. Cependant, ces résultats nous permettent d'envisager des perspectives concernant les points de mise en sens identifiés et soulignent l'utilité d'un travail minutieux centré sur l'expérience de vécus particuliers. En effet, plutôt que de proposer des préconisations généralisées, cette étude nous permet de mettre en avant la nécessité de s'attacher à proposer une approche du soin centrée sur sa mise en sens, tant pour les soignants que les patients en tenant compte de très grande variabilité des pratiques et des vécus en oncogénétique.

Rôle du chercheur dans la recherche : bénéfices de la réflexivité

La réflexivité peut-être définie comme « *the process of a continual internal dialogue and critical self-evaluation of researcher's positionality as well as active acknowledgement and explicit recognition that this position may affect the research process and outcome* » (Berger, 2015, p. 2 [version électronique]). Les bénéfices de la réflexivité, lorsqu'elle est mise en place à toutes les étapes de la recherche, sont nombreux. Elle permet d'améliorer la qualité et la diffusion de la recherche ; elle invite à développer des pratiques de recherche éthique et une approche critique de son propre rôle en tant que chercheur ; enfin, elle stimule la créativité au sein de la recherche en permettant notamment un travail autour de la meilleure façon de créer un lien avec les participants (Chamberlain, 2015). Dans une perspective critique, la réflexivité soulève de façon inévitable des questions de pouvoir, elle implique de s'interroger sur la façon dont le chercheur a été capable de créer un lien avec les participants, de collecter et analyser des données, d'utiliser et interpréter les concepts théoriques et comment les résultats de sa recherche peuvent être présentés, interprétés et utilisés par d'autres (*ibid*). Nous avons, tout au long de ce processus de recherche, tenté de mettre en place cette réflexivité en maintenant une posture critique à l'égard de notre propre rôle en tant que chercheur dont nous rendrons compte en nous concentrant sur trois aspects :

• *Choix théoriques* : les choix épistémologiques réalisés dans le cadre de ce travail de recherche sont représentatifs d'une volonté personnelle d'ancrer notre réflexion au sein de traditions théoriques auxquelles nous sommes attachés. Le choix des dimensions de l'expérience investiguées, le recours aux approches théoriques mobilisées pour les étudier, le positionnement critique et social autour des questions de santé et le choix de la triangulation sont le fruit d'une réflexion personnelle amorcée avant

le début de ce travail et qui a continué de se construire au fil des années autour d'une certaine façon de faire et penser la recherche en psychologie sociale de la santé.

• *Choix méthodologiques* : le choix du recours aux entretiens individuels et aux focus groups sont représentatifs d'une valorisation du discours comme matériau privilégié et correspond à la fois à notre volonté de proposer un ancrage dans une approche critique en cherchant à susciter l'expression de la subjectivité des participants. Au début de l'élaboration de ce travail de recherche, nous avions envisager d'analyser les données au moyen d'une analyse thématique de contenu avant d'opter pour l'IPA qui nous semblait plus à même de rendre compte des processus mis en jeu dans les phénomènes qui nous intéressaient. Enfin, la réalisation des entretiens et focus groups et la construction des guides ont fait l'objet d'un travail de réflexion spécifique afin de construire un déroulé qui nous semblait faciliter l'expression des participants, par exemple en abordant les thématiques les plus descriptives et factuelles au début des entretiens avant de chercher à solliciter des prises de position ou récits émotionnels de la part des participants. Le choix des supports utilisés dans les focus groups n'est sans doute pas anodin et reflète un attachement pour les techniques d'animation participatives et ont fait l'objet d'un travail créatif important avec le test de différents supports avant le choix final.

• *Relations construites avec les participants* : les entretiens avec les professionnels et les focus groups avec les Seintinelles ont suscité une réflexion autour de la gestion des positionnements hiérarchiques respectifs du chercheur et des participants dans la recherche. Dans le cadre des analyses menées pour nos deux études, nous avons rédigé pour chaque entretien ou focus group un mémo. L'ensemble de ces documents constitue une forme de journal de bord (Berger, 2015), qui nous a permis de tenir compte des interactions mises en place avec les participants, du ressenti du chercheur et de la négociation des rôles opérés lors des entretiens et focus groups. Lors des entretiens avec les soignants, l'enjeu était de parvenir à se dégager de la posture « maître-élève » qui peut amener les professionnels à jouer le rôle d'enseignant plus que de participant à une recherche. La familiarisation de l'intervieweuse avec le vocabulaire médical a permis de construire un socle commun facilitant la discussion mais n'a pas toujours suffit à établir une relation symétrique avec les participants, et ce d'autant plus que ceux-ci disposaient d'une longue expérience dans leur discipline. Deux soignants ont par ailleurs insisté pour avoir recours au tutoiement plutôt qu'au vouvoiement lors des entretiens, ce que nous avons choisi d'accepter afin de leur permettre de bénéficier de conditions d'entretien qui les mettraient le plus à l'aise possible. Dans le cadre des focus groups, les relations entretenues avec les participantes avaient débuté par des échanges de mails permettant de fixer les dates des entretiens et d'informer les participantes sur le déroulement de l'étude. Ce choix reposait sur la volonté de mettre en place une démarche éthique, mais aussi sur la nécessité que nous percevions de mettre les participantes en confiance avant les focus groups. En nous appuyant sur cette communication et sur le contrat de communication mis en place, nous avons cherché à instaurer un rapport non-hiérarchique avec les participantes, ce qui n'a pas été sans difficulté, le statut de chercheur-participant pouvant instaurer une hiérarchie - au moins implicite – et les participantes étant promptes à chercher auprès de l'animatrice des signes qu'elles répondaient « correctement » aux

questions posées. L'enjeu des focus groups n'étant pas de tester les connaissances des participantes, l'animatrice s'est permis d'apporter des précisions, notamment d'ordre médical, afin de permettre aux participantes de progresser dans leur réflexion collective. Enfin, nous avons opté pour la rédaction d'un document de restitution commun aux deux populations interrogées, diffusé à la fois sur le site internet des Seintinelles et auprès des soignants en oncogénétique afin de proposer un contenu informatif reflétant des préoccupations transversales et permettant une diffusion auprès des personnes les plus susceptibles d'être intéressées, dans un langage accessible à tous.

9.2.2 Comprendre la mise en sens de l'expérience : propositions théoriques

Sur la base de ce travail de recherche au cours duquel nous avons pu identifier les cinq éléments transversaux de mise en sens de l'expérience vécue ou projetée en oncogénétique détaillés précédemment, nous avons élaboré deux propositions théoriques que nous présenterons ci-dessous. La première concerne les modalités de déploiement de la mise en sens de l'expérience, la seconde propose une réflexion autour de la (re)négociation des éléments de mise en sens comme moyen de définir une expérience « souhaitable » en oncogénétique.

Déploiement de la mise en sens de l'expérience

Cette recherche nous permet de formuler une proposition théorique autour du déploiement de la mise en sens de l'expérience selon deux axes (Figure 26). L'axe temporel permet de considérer la mise en sens de l'expérience réalisée à partir de la mobilisation d'éléments issus d'un passé sans cesse reconstruit, questionné et réévalué, ainsi que la projection de l'expérience vers un avenir construit sur un mode imaginaire. Le présent fait ici figure de quotidien : il renvoie à des habitudes qui prennent la valeur de généralités. La mobilisation d'éléments passés permet de construire la mise en sens d'expériences à venir, quelle que soit la probabilité que l'événement évoqué se produise à l'avenir. Cette mise en sens de l'avenir sur un mode hypothétique et imaginaire correspond aux propositions émises par Schütz et Jodelet (2015). Ainsi la projection vers des expériences futures s'appuie sur les connaissances dont nous disposons à un moment donné et qui sont construites sur la base d'actes ou expériences menés auparavant. L'axe social permet de rendre compte de la dimension sociale et socialement construite de la mise en sens de l'expérience (Jodelet, 2006a, 2015). A l'extrémité inférieure de l'axe, on retrouve le soi qui renvoie à un individu spécifique et particulier qui fait sens de sa propre expérience vécue. A l'extrémité supérieure se trouve autrui sous une forme à la fois abstraite et généralisée pour lesquels on adopte une perspective d'ordre collective : autrui peut alors correspondre à des groupes plus ou moins vastes, dont on partage ou non certaines des caractéristiques. Tout au long du continuum entre ces deux pôles se trouvent différentes modalités du rapport entre soi et l'autre en fonction du degré de familiarité avec des individus ou d'appartenance à des groupes. L'axe social permet de penser la mise en altérité de la signification de l'objet. En ce sens, il permet de souligner que, conformément au postulat exprimé par le regard ternaire (Moscovici, 2005), autrui - qu'il soit réel, concret et connu (un proche ou un collègue par exemple) ou imaginé, abstrait,

diffus voire fictionnel (à la façon des protagonistes des dilemmes) - joue toujours un rôle clé dans notre façon de penser l'objet. Notre capacité à penser la multiplicité des perspectives et à concevoir qu'un même objet peut revêtir une signification différente d'un individu à l'autre ou selon que l'on considère une situation particulière ou que l'on adopte un point de vue collectif n'est pas sans évoquer la notion de « perspectives réciproques » proposée par Schütz :

> *« Dans l'attitude naturelle de la pensée courante et quotidienne, je pose d'emblée l'existence d'autres individus intelligents. Cela implique que les objets du monde sont, en principe, accessibles à leur connaissance, c'est-à-dire ou bien qu'ils sont connus d'eux ou bien qu'ils peuvent l'être. Je sais cela et je l'admets sans hésitation. Mais je sais aussi et j'admets que, à proprement parler, le « même » objet veut dire quelque chose de différent pour moi et pour n'importe lequel de mes semblables »* (Schütz, 2008, p. 17)

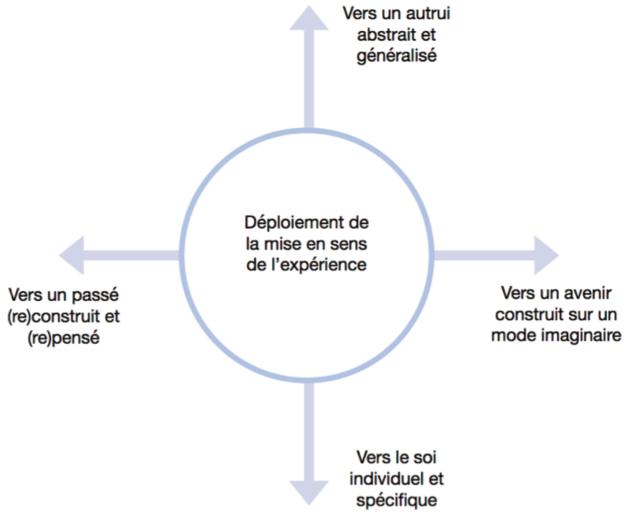


Figure 26: Représentation du déploiement de la mise en sens de l'expérience vécue ou projetée

Afin d'illustrer ces directions de déploiement de la mise en sens de l'expérience vécue ou projetée, nous pouvons nous appuyer sur les processus mis en œuvre dans le discours des participants. Lorsqu'il s'agit de soi, le passé peut être mobilisé dans la mise en sens de l'expérience par l'évocation de souvenirs, c'est par exemple ce que nous pouvons observer dans le discours des soignants lorsqu'ils font le récit des anecdotes liées à leurs rencontres et échanges avec des patients. Le passé peut également être mobilisé comme renvoyant à une expérience collective voire passée, qu'on l'ait personnellement vécue ou non. C'est notamment ce processus que l'on observe lorsque les participants évoquent la Seconde Guerre Mondiale et la condamnation de l'eugénisme pour faire sens des risques liés au recours à la procréation médicalement assistée dans le cadre de l'oncogénétique. Au niveau individuel, se projeter dans une expérience à venir peut consister à imaginer des actions ou émotions à venir si un événement donné venait à se produire. Ceci correspond à la façon dont les femmes se projettent dans une situation où on leur proposerait de réaliser un test génétique dans le cadre de l'accès aux thérapies ciblées. Au niveau collectif cette fois-ci, penser l'avenir de l'oncogénétique c'est penser ses conséquences au niveau social. C'est ce que l'on peut observer lorsque les participants se positionnent en défaveur de la commercialisation directe des tests génétiques par crainte de possibles mésusages des données obtenues et du risque de produire des

inégalités de santé. Enfin, nous l'avons vu, les participants évoquent dans leurs discours et échanges la multiplicité des vécus et opèrent des allers et venues entre soi et autrui. C'est notamment le cas lorsqu'il s'agit d'estimer la valeur à accorder à une information génétique et qui varie selon que l'on se place du point de vue d'un individu perçu comme plus ou moins vulnérable psychologiquement que soi. C'est également ce que l'on peut observer lorsque les participants évoquent la solution du cas par cas qui met en balance intérêts individuels et risques collectifs.

Cette recherche met ainsi en avant le fait que penser l'objet nécessite de l'ancrer dans un contexte socio-culturel donné et d'être capable de considérer les perspectives d'autrui par rapport à cet objet. Elle accentue l'importance de mobiliser une approche à la fois critique et sociale en psychologie de la santé en soulignant le rôle fondamental joué par les aspects sociaux dans la mise en sens de l'expérience vécue ou projeté en lien avec des phénomènes de santé et de maladie. A l'avenir, nous estimons qu'il serait pertinent de s'attacher à investiguer plus avant le rôle joué par chacun des axes et de construire autour d'eux une exploration des processus mis en place pour construire le sens d'objets variés.

Pratiques, connaissances et émotions : vers une expérience souhaitable ?

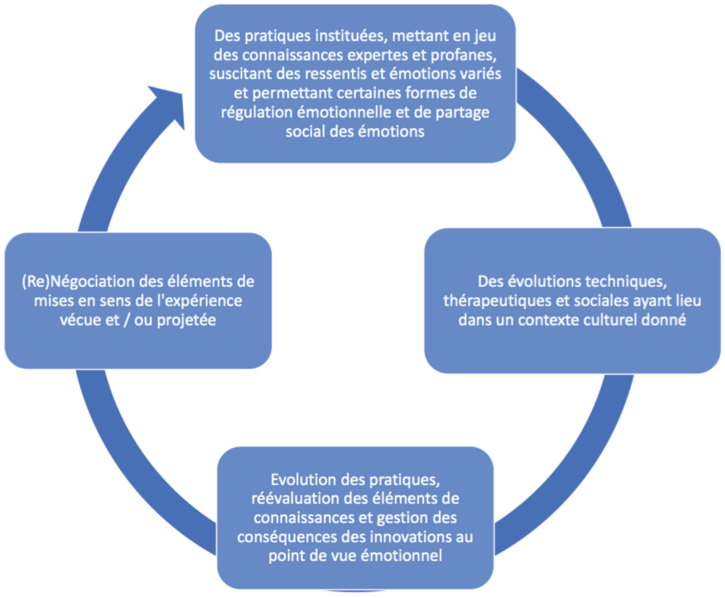


Figure 27: Cycle de (re)négociation des éléments de mise en sens de l'expérience vécue ou projetée dans un contexte d'innovations médicales et sociales

L'approche théorique dans laquelle s'ancre ce travail nous a amené à considérer le contexte de changement autour de l'oncogénétique comme un contexte favorable à l'exploration de la mise en sens des enjeux éthiques et psychosociaux liés à cette discipline. Les innovations impactant cette discipline médicale amène à une nécessaire renégociation des éléments de mise en sens de l'expérience comme nous l'avons représenté ci-dessous (Figure 27). Afin de rendre compte des enjeux

temporels de la mise en sens de l'expérience et en nous inspirant du modèle de la rose des vents de Bauer et Gaskell, nous pouvons imaginer une longue spirale décrivant la renégociation cyclique des éléments de mise en sens de l'expérience vécue ou projetée en oncogénétique, dont la représentation statique et en deux dimensions serait malaisée.

L'étude des éléments de mise en sens de l'expérience vécue ou projetée en oncogénétique, et en lien avec les innovations médicales et sociales touchant ce domaine d'activités, nous permet de rendre compte des processus mis à l'œuvre par les participants comme relevant de leurs tentatives à déterminer ce qui constitue une expérience souhaitable ou non en oncogénétique. Ces tentatives reposent sur la mobilisation d'éléments relatifs aux trois dimensions étudiées : les relations soignants-patients qui renvoient à la dimension pratique, la négociation de la place relative des savoirs qui incarne la dimension de connaissance et enfin le sens attribué aux émotions et à leur gestion qui correspond à la dimension émotionnelle.

La relation soignant-patient en oncogénétique s'inscrit dans un mouvement de reconnaissance de l'autonomie croissante des patients dans la prise en charge de leur santé. L'idéal de non-directivité qui défend une prise de décision concernant la réalisation d'un test génétique est cependant remis en question par le besoin d'expertise des soignants dont le rôle est à la fois de traduire les informations liées à la génétique et de proposer une prise en charge adaptée. Alors que les relations soignants-patients semblent fragilisées par la technicisation croissante de la médecine et par l'autonomie grandissante des patients, les innovations technologiques et thérapeutiques réactualisent en fait l'importance des relations soignants-patients et placent les soignants comme les garants des bonnes pratiques en lien avec une médecine qui resterait « humaine ». Si la prise de décision du patient est encouragée, elle reste pensée dans le cadre du colloque singulier et l'oncogénétique laisse de plus en plus la place à la discussion et aux échanges interpersonnels lors du conseil en génétique, cet aspect étant d'ailleurs largement valorisé tant par les soignants que par les femmes interrogées. La communication des informations à la parentèle fait partie des enjeux qui pourraient bénéficier d'une plus grande implication de la part des soignants.

L'oncogénétique s'insère dans des réseaux de significations complexes. Il s'agit d'un objet multidimensionnel, ancré culturellement et historiquement. Les pratiques instituées en oncogénétique sont à la fois à l'origine et le produit d'une articulation de connaissances expertes pouvant relever chez les professionnels à la fois de savoirs formels (relevant de la formation universitaire propre aux soignants, à des connaissances d'ordre médicales et scientifiques) et de savoir-faire concrets (construits grâce à l'expérience sur le terrain) ; de connaissances expérientielles construites par les patients et familles ; et enfin de savoirs de sens commun socialement, historiquement et culturellement ancrés. Grâce aux mécanismes d'ancrage et d'objectivation, l'oncogénétique est socialement définie comme une démarche préventive et explicative de la maladie dont le parcours de l'actrice Angelina Jolie constitue le symbole. L'avenir de l'oncogénétique est pensé grâce à la mobilisation de savoirs

ambivalents et hétérogènes qui renvoient à l'état polyphasique de la connaissance sociale (Jovchelovitch, 2006, 2008). L'ensemble des connaissances mobilisées permet de définir des critères dans lesquels la pratique de l'oncogénétique est perçue comme socialement, culturellement, historiquement, éthiquement et médicalement acceptable et efficace.

Les émotions associées à l'oncogénétique et aux pratiques ayant cours dans cette discipline participent activement à la mise en sens de l'objet. En ce sens, les émotions sont signifiantes et constitutives du sens de l'objet, comme le suggère le rôle de la peur ou de l'empathie dans l'élaboration d'une réponse au dilemme éthique provoqué par le possible recours à la PMA. La façon dont les émotions sont ressenties, régulées et partagées dépend de normes socialement instituées, de théories naïves portant sur la régulation émotionnelle et de stratégies de régulation volontairement apprises. Ainsi dans le cadre de la consultation, si l'expression des émotions est valorisée chez les patients, elle est restreinte aux manifestations d'écoute et d'empathie chez les soignants. Les manifestations émotionnelles des patients sont considérées comme devant être prises en compte par les soignants dont il est attendu qu'ils puissent manifester de l'empathie et détecter une possible vulnérabilité psychologique. Du côté des soignants, un apprentissage conscient leur permet de développer des stratégies de régulation émotionnelle reposant sur une inhibition des émotions lors de la consultation, un partage social des émotions avec leurs collègues de travail et un non-partage des émotions avec leurs conjoints ou amis afin de se protéger d'une forme de « contagion » émotionnelle. Les pratiques sont par ailleurs génératrices d'émotions mais aussi orientées en fonction des émotions ressenties ou attendues. Elles sont pensées comme devant entraîner le moins d'émotions négatives possible, tant pour les soignants que les patients, ce qui amène chacun des acteurs à avoir recours à des stratégies de régulation émotionnelle et de partage (ou non-partage) des émotions variées en fonction du contexte qui suscite ces émotions.

La mobilisation des différentes dimensions étudiées de la mise en sens de l'expérience en oncogénétique permettent de penser les expériences qui y sont vécues comme constituant des issues souhaitables ou non. Cette perspective nous permet de suggérer l'utilité d'une telle démarche pour proposer des préconisations en lien avec les évolutions techniques ou sociales touchant le champ de la santé. La triangulation théorique, méthodologique et des données qui nous a permis de proposer une exploration minutieuse des éléments de mise en sens mobilisés par différents groupes de participants constitue une piste prometteuse pour enrichir les recherches menées grâce à l'analyse interprétative phénoménologique.

9.2.3 De la mise en sens de l'expérience à la qualité de vie : envisager la co-construction des pratiques en oncogénétique

Nos propositions théoriques nous amènent à considérer la mise en sens de l'expérience – vécue ou projetée – en oncogénétique comme correspondant à la cherche de critères subjectifs permettant de la considérer, tant du point de vue des professionnels que des patients, comme

souhaitable. Elles nous invitent donc nécessairement à questionner ce que ceci implique en termes de qualité de vie. En d'autres termes, est-il possible d'utiliser la mise en sens de l'expérience et les critères subjectifs permettant de définir une expérience comme souhaitable afin de chercher à améliorer la qualité de vie, qu'il s'agisse de celle des patients comme de celle des soignants ? La qualité de vie est définie par l'Organisation Mondiale de la Santé comme « *an individual's perception of their position in life in the context of the culture and value systems in which they live and and in relation to their goals, expectations, standards and concerns. It is a broad ranging concept affected in a complex way by the person's physical health, psychological state, level of independence, social relationships, and their relationship to salient features of their environment* » (WHOQOL Group, 1993, p. 153). La conception de la qualité de vie doit renvoyer à une évaluation subjective et « doit être globale, c'est-à-dire intégrer différentes dimensions à la fois physique, psychologique, sociale, voire spirituelle, pour ne plus se limiter à la seule dimension physique » (Bouhnik & Préau, 2014).

Comme l'avions souligné plus haut, de nombreuses recherches interventionnelles ont été menées dans le champ de l'oncogénétique afin de mettre en place des programmes permettant de favoriser une relation et une communication soignant-patient optimales ainsi qu'une meilleure qualité de vie, tant pour les soignants que les patients. Pourtant, ces programmes formalisés de transmission de l'information ou de gestion des émotions lors de la consultation ne sont pas mentionnés par les soignants lors des entretiens ; et ce malgré les effets positifs rapportés dans la littérature, qu'il s'agisse de réduction de l'anxiété ou de l'augmentation des connaissances liées à l'oncogénétique. Nous l'avons observé, les pratiques en oncogénétique font l'objet d'un attachement de la part des professionnels, et la gestion des problématiques notamment éthiques se fait à un niveau local ou régional et on observe une individualisation - du moins perçue - dans la gestion hiérarchique des responsabilités au sein des centres. Dans ce contexte, il nous semble difficile – voire contreproductif – de chercher à proposer la mise en place de recherches interventionnelles reposant sur un dispositif identique indépendamment du service concerné. Au contraire, il semble nécessaire de tenir compte des spécificités des services, des soignants et patients qui s'y croisent, des pathologies concernées, de l'insertion du service dans le maillage de soins local etc. Face au constat de la grande variabilité des pratiques professionnelles, à l'incertitude provoquée par les innovations techniques et thérapeutiques, et en tenant compte des attentes formulées par les participantes à l'étude CAP-Gen, nous estimons qu'il serait pertinent à l'avenir de mettre en place des dispositifs d'intervention régionaux et participatifs centrés sur l'amélioration de la qualité de vie des soignants et des patients. Les recherches de types participatives visent idéalement le changement social grâce à la mise en place d'actions menées en partenariat entre chercheurs et populations concernées par une problématique « donnée » (Greenwood & Levin, 2007; Koch, Selim, & Kralik, 2002). L'objectif de ces dispostifs de recherche est de créer «*consciousness and social change by working together with the target community to address an agreed-upon goal*» (Kelly, 2005, p. 70). Les recherches participatives visent à générer des connaissances pratiques ayant le potentiel d'améliorer une pratique ou situation donnée, ells ne cherchent pas à généraliser les solutions proposées à un large éventail de situation, celles-ci

étant adaptées au contexte spécifique de la recherche (Gillis & Jackson, 2002). Une revue de littérature a permis d'établir que les recherches participatives ont d'importants bénéfices. Elles permettent notamment (1) de mettre en place des dispositifs de recherche approprié culturellement et logistiquement, (2) d'améliorer les capacités de recrutements, (3) de générer de nouvelles compétences pour l'ensemble des parties prenantes, (4) de parvenir à la résolution de conflits grâce à des négociations entre les acteurs, (5) d'améliorer la qualité des issues de la recherche, (6) d'améliorer la durabilité des dispositifs mis en place au-delà de la temporalité propre à la recherche, et enfin (7) de créer des changements systémique allant au-delà du seul champ de la recherche (Jagosh et al., 2012). La recherche participative renvoie à des réalités multiples ayant pour point commun la participation des populations concernées par la recherche à la mise en place de celle-ci. Cette participation pouvant être pensée à différents niveaux de la recherche et avec différents niveaux d'implications. La recherche communautaire se caractérise par trois éléments fondamentaux : la participation, la recherche et l'action (Bekelynck, 2011). La recherche communautaire permet de souligner l'importance de l'environnement de l'individu, de ses croyances et représentations (Morin, Terrade, & Préau, 2012). La prise en compte des expériences individuelles et collectives en tant que contextes favorables pour l'émergence de savoirs experts constitue l'un des piliers de la recherche communautaire (Demange et al., 2012). Pour Blanc, « acteurs sociaux et chercheurs sont unis par une volonté commune d'expérimenter de nouvelles pratiques qui soient en même temps « travaillées » pour produire des connaissances scientifiques sur la vie en société » (2011, p. 73). La démarche communautaire, par l'implication de toutes les personnes concernées – acteurs associatifs, populations vulnérables et chercheurs – et ce, à toutes les étapes de la recherche, vise à optimiser l'approche de la problématique de recherche qui se pose. L'objectif de ces recherches est donc de renforcer les capacités d'action des populations, de permettre le développement des communautés impliquées dans la recherche, de favoriser la participation, la justice sociale et l'empowerment (Vollman, 2012). Ainsi, la recherche communautaire permet de remettre en question des relations de pouvoirs existantes, tant au niveau macro qu'au niveau micro. En ce sens, les préoccupations qui sont celles de la recherche communautaire correspondent à celles auxquelles cherche à répondre l'approche critique en psychologie de la santé, et les recherches de types communautaire et participative constituent l'un des moyens de transformer la mise en sens de l'expérience en action visant à produire un changement social (Brydon-Miller, 2015). Dans le champ de l'oncogénétique et sur la base de nos résultats, deux axes de recherche – complémentaires et non-exclusifs – peuvent être envisagés en ce sens.

Le premier axe de recherche renvoie à l'amélioration de la qualité de vie des soignants. L'étude CEPEO menée auprès des professionnels en oncogénétique nous renseigne indirectement sur leur qualité de vie et nous a permis d'identifier plusieurs éléments qui semblent jouer un rôle important dans le vécu des professionnels : la qualité perçue des relations interpersonnelles ayant cours sur leur lieu de travail avec une valorisation des relations soignant-patients et une recherche de reconnaissance de leurs compétences par d'autres professionnels, ainsi que les opportunités dont ils disposent pour échanger autour de leurs pratiques et de partager leurs émotions avec leurs collègues. Afin de

proposer des dispositifs à fois utiles et pertinenst, qui puissent permettre de construire des pratiques maintenues en dehors du cadre de la recherche, nous estimons essentiel de chercher à répondre à des problématiques de terrains spécifiques co-construites avec les professionnels de réseau. Orienter des recherches interventionnelles et communautaires, adaptées aux situations spécifiques de chaque service, pourrait permettre de co-construire avec les soignants des stratégies de communication qui leur permettraient de développer des relations plus satisfaisantes avec leurs pairs et de bénéficier d'une meilleure intégration au sein de l'offre de soins locale. Par ailleurs, de nombreux appels ont été lancés afin de mettre en place des dispositifs favorisant le bien-être et la qualité de vie des soignants notamment grâce à des interventions leur permettant de mettre en place des stratégies de régulation émotionnelle efficaces (Egan et al., 2018; Zeidner & Hadar, 2014). Les stratégies de régulation décrites par les soignants reposent, comme nous l'avons vu, sur une séparation entre vie professionnelle et vie privée et un non-partage des émotions avec ses proches. Face à l'importance perçue du partage social des émotions entre collègues, différents dispositifs plus ou moins formels pourraient être proposés aux professionnels de santé afin de répondre aux besoins de partage perçus tout en restant cohérents avec le contexte pragmatique de chaque service. Enfin, de telles recherches interventionnelles pourraient permettre de renforcer ou restaurer le sentiment de contrôle des professionnels sur l'avenir de leur discipline, par exemple grâce à une réflexion collective autour des usages des innovations thérapeutiques ou à la gestion des problématiques d'ordre éthique ou médical auxquelles ils peuvent être confrontés. Accompagner le développement des innovations et leur implantation en routine clinique, faciliter l'appropriation des outils à leur disposition et leur permettre de développer de nouveaux savoirs semble essentiel afin de limiter le sentiment d'incertitude par rapport à l'avenir fréquemment rapporté par les soignants que nous avons rencontrés. Nous pouvons supposer que ce type d'interventions permettrait ainsi indirectement de valoriser les compétences des soignants et de leur faire bénéficier d'un sentiment de reconnaissance accru.

Le second axe de recherche renvoie à l'amélioration de la qualité de vie subjective des patients consultant en oncogénétique, notamment grâce à une réflexion autour des relations soignant-patient. L'objectif de telles études serait de favoriser chez les patients un phénomène de « response-shift ». Ce phénomène correspond à un changement de standards individuels, de valeurs et / ou de conceptualisation de la situation qui permettrait aux individus faisant face à une pathologie grave de s'adapter et maintenir leur qualité de vie (C. E. Schwartz, Andresen, Nosek, Krahn, & RRTC Expert Panel on Health Status Measurement, 2007; C. E. Schwartz & Sprangers, 1999, 2002; Sprangers & Schwartz, 1999). On peut, par exemple, observer ce phénomène lorsque, suite à un diagnostic de cancer, alors que l'on pourrait s'attendre à une baisse significative de la qualité de vie, les patients atteints rapportent une qualité de vie équivalente à celles des individus non atteints (Breetvelt & Van Dam, 1991). Concrètement, ce type de recherche viserait à co-construire avec les professionnels de santé, patients et représentants associatifs des outils visant à faciliter la communication des informations liées à la génétique, à servir de support à la communication familiale, à favoriser l'appropriation des dispositifs de suivi par les patients et soignants ou encore à développer des

palettes de stratégies permettant d'estimer le niveau de compréhension des patients. Par exemple, les résultats de notre recherche suggèrent que les participantes à l'étude CAP-Gen souhaiteraient bénéficier d'une information liée aux panels de gènes et aux découvertes incidentes cadrée autour des possibilités de transformer les résultats obtenus en actions de prise en charge. Ce type d'informations peut permettre de développer des outils et des stratégies de communication qui seraient à même de répondre aux attentes rapportées par les participantes, tout en facilitant la gestion de cette innovation par les professionnels de santé. Dans cette perspective, il semble utile de s'appuyer sur la mobilisation de l'ensemble des acteurs qu'il s'agisse de patients, soignants, membres de la parentèle et membres d'associations de patients ou de communautés liées à l'oncogénétique qu'elles soient virtuelles ou « réelles ». La mobilisation des patients dans la recherche, tout en permettant la co-construction d'outils adaptés aux attentes des patientes, peut favoriser l'amélioration de leur propre qualité de vie (C. E. Schwartz & Meir Sendor, 1999). Par ailleurs, une revue de littérature portant sur les connaissances, perceptions et attitudes envers les tests génétiques en lien avec le cancer chez les minorités ethnique aux Etats-Unis et en Australie a permis d'observer la nécessité de proposer des interventions spécifiques auprès de ces populations afin de leur permettre de disposer de davantage de connaissances en lien avec ces tests génétiques (Hann et al., 2017). Identifier en France des populations particulièrement vulnérables au regard des pratiques liées à l'oncogénétiques, et leur proposer de participer à la construction des outils de communication utilisés semble indispensable pour parvenir à limiter l'impact des inégalités sociales de santé dans le cadre des relations soignant-patients et de l'accès à l'information génétique.

Ces propositions de recherches appliquées, si elles ne permettent pas de répondre à l'ensemble des problématiques soulevées – et notamment en ce qui concerne les inégalités sociales d'accès à l'oncogénétique liées à la commercialisation des tests génétiques sur Internet ou au recours à la procréation médicalement assistée à l'étranger lorsqu'elle n'est pas possible en France – constituent des pistes concrètes qu'il nous semble essentiel d'explorer au regard des résultats obtenus dans le cadre de ce travail de recherche.

CHAPITRE 10: BIBLIOGRAPHIE

Agence de biomédecine. (2014). Encadrer la génétique médicale : les textes de référence. Consulté 30 novembre 2016, à l'adresse https://www.genetique-medicale.fr/la-genetique-medicale-un-savoir-faire-organise/les-textes-de-reference/article/encadrer-la-genetique-medicale-les-textes-de-reference

Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des produits de santé. (2014). *Protocole d'utilisation thérapeutique et de recueil d'informations - Olaparib 50mg, gélules*. Consulté à l'adresse http://ansm.sante.fr/var/ansm_site/storage/original/application/e0cae4caaeeafcac0c36d6fd0878adeb.pdf

Agence Régionale de la Santé. (s. d.). Qu'est-ce que la démocratie sanitaire ? Consulté à l'adresse https://www.ars.sante.fr/quest-ce-que-la-democratie-sanitaire-10

Allodocteurs. (2011). Quand le cancer est héréditaire. Consulté 21 septembre 2016, à l'adresse http://www.allodocteurs.fr/maladies/cancer/quand-le-cancer-est-hereditaire_4342.html

Allyse, M. A., Robinson, D. H., Ferber, M. J., & Sharp, R. R. (2018). Direct-to-Consumer Testing 2.0: Emerging Models of Direct-to-Consumer Genetic Testing. *Mayo Clinic Proceedings*, *93*(1), 113‑120. https://doi.org/10.1016/j.mayocp.2017.11.001

Alperovitch, A., Belaisch-Allart, J., Dreiffus-Netter, F., Gaudray, P., Lacroix, X., Le Coz, P., … Sureau, C. (2009). *Avis n°107 Avis sur les problèmes éthiques liés aux diagnostics anténatals : le diagnostic prénatal (DPN) et le diagnostic préimplantatoire (DPI)*. Paris: Comité Consultatif National d'Ethique. Consulté à l'adresse http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis_107.pdf

Amar, L., & Minvielle, É. (2000). L'action publique en faveur de l'usager : de la dynamique institutionnelle aux pratiques quotidiennes de travail: Le cas de l'obligation d'informer le malade. *Sociologie du Travail*, *42*(1), 69‑89. https://doi.org/10.2307/41928645

Ankeny, R. A. (2014). Maladie et santé: concepts et représentations. In B. Fantini, L. L. Lambrichs, & R. A. Ankeny (Éd.), *Histoire de la pensée médicale contemporaine: évolutions, découvertes, controverses* (p. 11). Paris: Éditions du Seuil.

Antoine, P. (2017). L'analyse interprétative phénoménologique. In *Les méthodes qualitatives en psychologie et sciences humaines de la santé* (p. 33‑59). Malakoff: Dunod.

Apathy, N. C., Menser, T., Keeran, L. M., Ford, E. W., Harle, C. A., & Huerta, T. R. (2018). Trends and Gaps in Awareness of Direct-to-Consumer Genetic Tests From 2007 to 2014. *American Journal of Preventive Medicine*, *54*(6), 806‑813. https://doi.org/10.1016/j.amepre.2018.02.013

Apostolidis, T. (2006). Représentations sociales et triangulation: une application en psychologie sociale de la sante. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, *22*(2), 211‑226. https://doi.org/10.1590/S0102-37722006000200011

Arksey, H. (1994). Expert and lay participation in the construction of medical knowledge. *Sociology of Health & Illness*, *16*(4), 448‑468. https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep11347516

Arksey, H. (1998). *RSI and the experts: the construction of medical knowledge*. London ; Bristol, PA: UCL Press.

Arribas-Ayllon, M., & Sarangi, S. (2014). Counselling uncertainty: genetics professionals' accounts of (non)directiveness and trust/distrust. *Health, Risk & Society*, *16*(2), 171‑184. https://doi.org/10.1080/13698575.2014.884545

Artomov, M., Stratigos, A. J., Kim, I., Kumar, R., Lauss, M., Reddy, B. Y., … Tsao, H. (2017). Rare Variant, Gene-Based Association Study of Hereditary Melanoma Using Whole-Exome Sequencing. *JNCI: Journal of the National Cancer Institute*, *109*(12). https://doi.org/10.1093/jnci/djx083

Assises de Génétiques. (2016). 8ème Assises de génétique humaine et médicale, Lyon. Programme. Consulté 3 mars 2017, à l'adresse http://www.assises-genetique.org/medias/files/2016.pdf

Association HNPCC-Lynch. (2010, mars). Nos trucs et astuces pour bien préparer sa coloscopie. Consulté 16 octobre 2016, à l'adresse http://www.hnpcc-lynch.com/nos-trucs-et-astuces-pour-bien-preparer-sa-coloscopie/

Association HNPCC-Lynch. (s. d.). L'Association HNPCC-Lynch : ses buts et ses moyens. Consulté 25 octobre 2016, à l'adresse https://www.hnpcc-lynch.com/ses-buts-et-ses-moyens/

Association pour la Prévention, le Traitement et l'Etude des Polyposes Familiales. (2017). Association pour la Prévention, le Traitement et l'Etude des Polyposes Familiales (APTEPF): le mot de la présidente. Consulté 10 octobre 2017, à l'adresse https://www.polyposes-familiales.fr/l-asso/le-mot-de-la-presidente

Auffray, C. (2016, mars). *Le projet et la vision de la médecine 4P*. Présenté à Ateliers de réflexion sur les enjeux contemporains en santé: atelier « médecine personnalisée », Lyon, France.

Auffray, C., Caulfield, T., Griffin, J. L., Khoury, M. J., Lupski, J. R., & Schwab, M. (2016). From genomic medicine to precision medicine: highlights of 2015. *Genome Medicine*, *8*(1). https://doi.org/10.1186/s13073-016-0265-4

Balint, E. (1969). The possibilities of patient-centered medicine. *Royal College of General Practitioners*, *17*, 269‑276.

Balmer, C., Griffiths, F., & Dunn, J. (2014). A qualitative systematic review exploring lay understanding of cancer by adults without a cancer diagnosis. *Journal of Advanced Nursing*, *70*(8), 1688‑1701. https://doi.org/10.1111/jan.12342

Bangerter, A. (2006). L'appropriation de la science par le sens commun: émergence, croissance et déclin d'une « légende scientifique ». In V. Haas (Éd.), *Savoirs du quotidien. Transmissions, appropriation, représentations.* (p. 25‑36). Rennes: Presses Universitaires de Rennes.

Bates, B. R., Lynch, J. A., Bevan, J. L., & Condit, C. M. (2005). Warranted concerns, warranted outlooks: a focus group study of public understandings of genetic research. *Social Science & Medicine*, *60*(2), 331‑344. https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2004.05.012

Bauer, M. W. (2015). On (social) representations and the iconoclastic impetus. In G. Sammut, E. Andreouli, G. Gaskell, & J. Valsiner (Éd.), *The Cambridge handbook of social representations* (p. 43‑63). Cambridge: Cambridge Univ. Press.

Bauer, M. W., & Gaskell, G. (1999). Towards a paradigm for research on social representations. *Journal of the theory of social behavior*, *29*(2), 136‑186. https://doi.org/10.1111/1468-5914.00096

Bauer, M. W., & Gaskell, G. (2008). Social Representations Theory: A Progressive Research Programme for Social Psychology. *Journal for the Theory of Social Behaviour*, *38*(4), 335‑353. https://doi.org/10.1111/j.1468-5914.2008.00374.x

Bauquier, C., Pannard, M., & Préau, M. (2017). Une démarche innovante pour favoriser la recherche communautaire et faire vivre la démocratie sanitaire en oncologie : les Seintinelles. *Santé Publique*, *29*(4), 547. https://doi.org/10.3917/spub.174.0547

Bécherraz, M. (2002). De l'intérêt de la phénoménologie pour la mise en évidence de l'expertise infirmière et le développement de connaissances en soins infirmiers. *Recherche en soins infirmiers*, (69). Consulté à l'adresse http://fulltext.bdsp.ehesp.fr/Rsi/69/88.pdf

Becker, G. (2004). Phenomenology of Health and Illness. In C. R. Ember & M. Ember (Éd.), *Encyclopedia of Medical Anthropology: Health and Illness in the World's Cultures Volume I: Topics Volume II: Cultures* (p. 125‑136). Boston, MA: Springer US. https://doi.org/10.1007/0-387-29905-X_14

Beckman, H. B., & Frankel, R. M. (2003). Training practitioners to communicate effectively in cancer care: it is the relationship that counts. *Patient Education and Counseling*, *50*(1), 85‑89. https://doi.org/10.1016/S0738-3991(03)00086-7

Behjati, S., & Tarpey, P. S. (2013). What is next generation sequencing? *Archives of Disease in Childhood - Education & Practice Edition*, *98*(6), 236‑238. https://doi.org/10.1136/archdischild-2013-304340

Béjean, S., Pélissier, A., & Peyron, C. (2015). Médecine personnalisée : questions et enjeux pour l'économie de la santé. *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique*, *63*, S57. https://doi.org/10.1016/j.respe.2015.03.045

Bekelynck, A. (2011). Revue de la littérature internationale sur la recherche communautaire. Synthèse. *Working paper du CEPED*, *14*, 1‑45.

Bennett, P., Wilkinson, C., Turner, J., Brain, K., Edwards, R. T., Griffith, G., … Gray, J. (2008). Psychological Factors Associated with Emotional Responses to Receiving Genetic Risk Information. *Journal of Genetic Counseling*, *17*(3), 234‑241. https://doi.org/10.1007/s10897-007-9136-x

Benoit, L. G., Veach, P. M., & LeRoy, B. S. (2007). When You Care Enough to Do Your Very Best: Genetic Counselor Experiences of Compassion Fatigue. *Journal of Genetic Counseling*, *16*(3), 299‑312. https://doi.org/10.1007/s10897-006-9072-1

Berg, M. J. (2008). Experiential knowledge. In L. M. Given (Éd.), *The SAGE Encyclopedia of qualitative research methods* (p. 321‑322). Thousand Oaks, California: SAGE Publications. Consulté à l'adresse http://www.yanchukvladimir.com/docs/Library/Sage%20Encyclopedia%20of%20Qualitative%20Research%20Methods-%202008.pdf

Berger, R. (2015). Now I see it, now I don't: researcher's position and reflexivity in qualitative research. *Qualitative Research*, *15*(2), 219‑234. https://doi.org/10.1177/1468794112468475

Berking, M., & Wupperman, P. (2012). Emotion regulation and mental health: recent findings, current challenges, and future directions. *Current Opinion in Psychiatry*, *25*(2), 128‑134. https://doi.org/10.1097/YCO.0b013e3283503669

Bernhardt, B. A., Biesecker, B. B., & Mastromarino, C. L. (2000). Goals, benefits, and outcomes of genetic counseling: client and genetic counselor assessment. *American Journal of Medical Genetics*, *94*(3), 189‑197.

Bernhardt, B. A., Rushton, C. H., Carrese, J., Pyeritz, R. E., Kolodner, K., & Geller, G. (2009). Distress and burnout among genetic service providers. *Genetics in Medicine*, *11*(7), 527‑535. https://doi.org/10.1097/GIM.0b013e3181a6a1c2

Bignon, P. Y.-J. (2015). Chapitre 15. Questions éthiques choisies en oncogénétique. *Journal International de Bioéthique*, *26*(2), 215. https://doi.org/10.3917/jib.262.0215

Blanc, M. (2011). Participation et médiation dans la recherche en sciences sociales?: une perspective transactionnelle. *Pensée plurielle*, *n° 28*(3), 69. https://doi.org/10.3917/pp.028.0069

Blanc, P. (2013). Le rôle des émotions dans la délibération médicale. *Éthique & Santé*, *10*(4), 185‑191. https://doi.org/10.1016/j.etiqe.2013.09.003

Blanchet, A., & Gotman, A. (2005). *L'enquête et ses méthodes: l'entretien* (2nd edition). Paris: Armand Collin.

Blume, S. (2017). In search of experiential knowledge. *Innovation: The European Journal of Social Science Research*, *30*(1), 91‑103. https://doi.org/10.1080/13511610.2016.1210505

Bonnaud-Antignac, A. (2014, novembre). *La recherche ELCCA: approche intégrative et longitudinale de l'évaluation de la qualité de vie chez des personnes traitées pour un cancer du sein ou mélanome*. Présenté à Séminaire de formation Qualité de vie et Cancer: l'apport de la psychologie et de l'économie de la santé, Nantes.

Bonnaud-Antignac, A., & Préau, M. (2012). Adaptation et cancer. In *Psychologie de l'adaptation* (p. 441‑457). Bruxelles: De Boeck.

Borkman, T. (1976). Experiential Knowledge: A New Concept for the Analysis of Self-Help Groups. *Social Service Review*, *50*(3), 445‑456. https://doi.org/10.1086/643401

Bouaoun, L., Sonkin, D., Ardin, M., Hollstein, M., Byrnes, G., Zavadil, J., & Olivier, M. (2016). TP53 Variations in Human Cancers: New Lessons from the IARC TP53 Database and Genomics Data: Human Mutation. *Human Mutation*, *37*(9), 865‑876. https://doi.org/10.1002/humu.23035

Bouhnik, A.-D., & Préau, M. (2014). La qualité de vie. In *La vie deux ans après un diagnostic de cancer, de l'annonce à l'après-cancer* (p. 141‑154). Institut National du Cancer.

Bourgain, C., & Darlu, P. (2013). *ADN superstar ou superflic?: les citoyens face à une molécule envahissante*. Paris: Éditions du Seuil.

Brady, D. W., Corbie-Smith, G., & Branch, W. T. (2002). "What's Important to You?": The Use of Narratives To Promote Self-Reflection and To Understand the Experiences of Medical Residents. *Annals of Internal Medicine*, *137*(3), 220. https://doi.org/10.7326/0003-4819-137-3-200208060-00025

Branch, W. T., Weil, A. B., Gilligan, M. C., Litzelman, D. K., Hafler, J. P., Plews-Ogan, M., … Frankel, R. M. (2017). How physicians draw satisfaction and overcome barriers in their practices: "It sustains me". *Patient Education and Counseling*, *100*(12), 2320‑2330. https://doi.org/10.1016/j.pec.2017.06.004

BRCA France. (s. d.). BRCA France, historique. Consulté 15 octobre 2017, à l'adresse https://www.brcafrance.fr/association-brca/

Brédart, A., Kop, J.-L., De Pauw, A., Caron, O., Fajac, A., Noguès, C., … Dolbeault, S. (2017). Effect on perceived control and psychological distress of genetic knowledge in women with breast cancer receiving a BRCA1/2 test result. *The Breast*, *31*, 121‑127. https://doi.org/10.1016/j.breast.2016.10.024

Breetvelt, I. S., & Van Dam, F. S. A. M. (1991). Underreporting by cancer patients: the case of response-shift. *Social Science & Medicine*, *32*(9), 981‑987. https://doi.org/10.1016/0277-9536(91)90156-7

Brocki, J. M., & Wearden, A. J. (2006). A critical evaluation of the use of interpretative phenomenological analysis (IPA) in health psychology. *Psychology & Health*, *21*(1), 87‑108. https://doi.org/10.1080/14768320500230185

Brydon-Miller, M. (2015). Using action research methodologies to address community health issues. In Michael Murray (Éd.), *Critical health psychology*. Basingstoke; New York: Palgrave Macmillan.

Bureau, E., & Hermann-Mesfen, J. (2014). Les patients contemporains face à la démocratie sanitaire. *Anthropologie & Santé. Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé*, (8). Consulté à l'adresse http://anthropologiesante.revues.org/1342?lang=en

Burke, W., Brown Trinidad, S., & Press, N. A. (2014). Essential elements of personalized medicine. *Urologic Oncology: Seminars and Original Investigations*, *32*(2), 193‑197. https://doi.org/doi:10.1016/j.urolonc.2013.09.002

Burton, A. (2015). Are we ready for direct-to-consumer genetic testing? *The Lancet Neurology*, *14*(2), 138‑139. https://doi.org/10.1016/S1474-4422(15)70003-7

Bury, M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of health and illness*, *4*(2), 167‑182. https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep11339939

Butler, E. A., & Gross, J. J. (2009). Emotion and emotion regulation: integrating individual and social levels of analysis. *Emotion review*, *1*(1), 86‑87. https://doi.org/10.1177/1754073908099131

Cabrera, E., Blanco, I., Yagüe, C., & Zabalegui, A. (2010). The impact of genetic counseling on knowledge and emotional responses in Spanish population with family history of breast cancer. *Patient Education and Counseling*, *78*(3), 382‑388. https://doi.org/10.1016/j.pec.2009.10.032

Cacioppo, J. T., Bernston, G. G., & Klein, D. J. (1992). What is an emotion? The role of somatovisceral afference, with special emphasis on somatovisceral « illusions. » In M. S. Clark (Éd.), *Review of personality and Social Psychology* (Vol. 14, p. 63‑98). Thousand Oaks, California: SAGE Publications, Inc.

Caillaud, S., & Flick, U. (2016). Triangulation méthodologique. Ou comment penser son plan de recherche. In G. Lo Monaco, S. Delouvée, & P. Rateau (Éd.), *Les représentations sociales* (p. 227‑237). Bruxelles: De Boeck. Consulté à l'adresse https://www.researchgate.net/publication/303019389_Triangulation_methodologique_Ou_comment_penser_son_plan_de_recherche

Caillaud, S., & Kalampalikis, N. (2013). Focus groups and ecological practices: a psychosocial approach. *Qualitative research in psychology*, *10*(4), 382‑401. https://doi.org/10.1080/14780887.2012.674176

Calkins, S. D., & Hill, A. (2009). Caregiver influences on emerging emotion regulation, biological and environmental transactions in early development. In J. J. Gross (Éd.), *Handbook of emotion regulation* (Paperback ed, p. 229‑248). New York: Guilford.

Calzone, K. A., Prindiville, S. A., Jourkiv, O., Jenkins, J., DeCarvalho, M., Wallerstedt, D. B., … Kirsch, I. R. (2005). Randomized Comparison of Group Versus Individual Genetic Education and Counseling for Familial Breast and/or Ovarian Cancer. *Journal of Clinical Oncology*, *23*(15), 3455‑3464. https://doi.org/10.1200/JCO.2005.04.050

Cameron, L. D., Biesecker, B. B., Peters, E., Taber, J. M., & Klein, W. M. P. (2017). Self-regulation principles underlying risk perception and decision making within the context of genomic testing. *Social and Personality Psychology Compass*, *11*(5), e12315. https://doi.org/10.1111/spc3.12315

Cannone, P., Dany, L., Dudoit, E., Duffaud, F., Salas, S., & Favre, R. (2004). Étude des représentations sociales de la chimiothérapie : une voie d'analyse des relations entre patients et médecins oncologues. *Bulletin du Cancer*, *91*(3), 279‑284.

Carlomagno, F., & Santoro, M. (2004). Identification of RET Kinase Inhibitors as Potential New Treatment for Sporadic and Inherited Thyroid Cancer. *Journal of Chemotherapy*, *16*(sup4), 49‑51. https://doi.org/10.1179/joc.2004.16.Supplement-1.49

Caron, O. (2018, avril 25). Les consultations de groupes [Conversation personnelle].

Carroll, J. C., Rideout, A. L., Wilson, B. J., Allanson, J. M., Blaine, S. M., Esplen, M. J., … Taylor, S. (2009). Genetic education for primary care providers: improving attitudes, knowledge, and confidence. *Canadian Family Physician Medecin De Famille Canadien*, *55*(12), e92-99.

Castel, P. (2005). Le médecin, son patient et ses pairs, une nouvelle approche de la relation thérapeutique. *Revue française de sociologie*, *46*(3), 443‑467.

Castéra, L., Krieger, S., Rousselin, A., Legros, A., Baumann, J.-J., Bruet, O., … Vaur, D. (2014). Next-generation sequencing for the diagnosis of hereditary breast and ovarian cancer using genomic capture targeting multiple candidate genes. *European Journal of Human Genetics*, *22*(11), 1305‑1313. https://doi.org/10.1038/ejhg.2014.16

Cefaï, D. (1998). Constitution des contextes de sens. In *Phénoménologie et sciences sociales: Alfred Schütz, naissance d'une anthropologie philosophique* (p. 113‑150). Genève: Droz.

Centre de recherche pour l'étude et l'observation des conditions de vie (CREDOC). (2016). Enquêtes sur les « Conditions de vie et les Aspirations ».

Chamberlain, K. (2015). Reflexivity: fostering research quality, ethicality, criticality and creativity. In M. Murray (Éd.), *Critical health psychology* (2nd edition, p. 165‑181). Houndmills, Basingstoke, Hampshire ; New York, NY: Palgrave Macmillan.

Chapman, E. (2002). The Social and Ethical Implications of Changing Medical Technologies: The Views of People Living with Genetic Conditions. *Journal of Health Psychology*, *7*(2), 195‑206. https://doi.org/10.1177/1359105302007002458

Charmillot, M. (2016). Le rôle politique des chercheur·e·s en sciences sociales. *Discussions de cas éthiques dans la recherche ethnologique, Société Suisse d'Ethnologie [version électronique]*, 2‑7.

Charmillot, M., & Dayer, C. (2007). Démarche compréhensive et méthodes qualitatives : clarifications épistémologiques. *Recherches qualitatives*, *Hors Série Numéro 3-Actes du colloque Bilan et prospectives de la recherche qualitative*, 126‑139.

Charmillot, M., & Seferdjeli, L. (2002). Démarches compréhensives : la place du terrain dans la construction de l'objet. In M. Saada-Robert & F. Leutenegger, *Expliquer et comprendre en sciences de l'éducation* (p. 187). De Boeck Supérieur. Consulté à l'adresse http://www.cairn.info/expliquer-et-comprendre-en-sciences-de-l-education--9782804141677-page-187.htm

Cheng, J., & Wee Hong, T. (2016). Emotion regulation skills for primary care physicians. *The Singapore Family Physician*, *42*(1), 21‑26.

Christophe, V. (1998). *Les émotions: tour d'horizon des principales théories*. Villeneuve d'Ascq: Presses universitaires du Septentrion.

Christophe, V. (2009). *Du partage social des émotions à la régulation émotionnelle, vers des applications dans le domaine de la santé* (Habilitation à diriger des recherches). Université Lille Nord de France (Lille 3), Lille.

Christophe, V., Antoine, P., Leroy, T., & Delelis, G. (2009). Évaluation de deux stratégies de régulation émotionnelle : la suppression expressive et la réévaluation cognitive. *Revue Européenne de Psychologie Appliquée/European Review of Applied Psychology*, *59*(1), 59‑67. https://doi.org/10.1016/j.erap.2008.07.001

Christophe, V., Leroy, T., Adenis, C., Reich, M., & Vennin, P. (2008). Transmission de l'information dans les familles à risque héréditaire de cancer du sein et de l'ovaire mutées BRCA1/2 et taux de consultation des apparentés. *Bulletin du cancer*, *95*(4), 395‑402. https://doi.org/10.1684/bdc.2008.0622

Christophe, V., & Rimé, B. (1997). Exposure to social sharing of emotion: emotional impact, listener responses and the secondary social sharing. *Europen journal of social psychology*, *27*, 37‑54. https://doi.org/10.1002/(SICI)1099-0992(199701)27:1<37::AID-EJSP806>3.0.CO;2-1

Clarke, A., Parsons, E., & Williams, A. (1996). Outcomes and process in genetic counselling. *Clinical Genetics*, *50*(6), 462‑469. https://doi.org/10.1111/j.1399-0004.1996.tb02713.x

Comité Consultatif National d'Ethique. (1998). *Consentement éclairé et information des personnes qui se prêtent à des actes de soin ou de recherche* (Cahiers du CCNE No. 58). Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE).

Conseil de l'Europe. (2011). *Document de base sur le diagnostic préimplantatoire et prénatal, situation clinique, situation juridique*. Consulté à l'adresse https://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/Source/INF_2010_6_dpidpn_fr.pdf

Conseil National des Médecins. (2017). Code de déontologie Médicale, édition avril 2017. Consulté à l'adresse https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/codedeont.pdf

Contegiacomo, A., Pensabene, M., Capuano, I., Tauchmanova, L., Federico, M., Turchetti, D., … Silingardi, V. (2004). An oncologist-based model of cancer genetic counselling for hereditary breast and ovarian cancer. *Annals of Oncology*, *15*(5), 726‑732. https://doi.org/10.1093/annonc/mdh183

Cordier, C., Taris, N., Moldovan, R., Sobol, H., & Voelckel, M.-A. (2016). Genetic professionals' views on genetic counsellors: a French survey. *Journal of Community Genetics*, *7*(1), 51‑55. https://doi.org/10.1007/s12687-015-0250-4

Corter, A., & Petrie, K. J. (2011). Expressive writing in patients diagnosed with cancer. In I. Nyklíček, A. Vingeroets, & M. Zeelenberg (Éd.), *Emotion regulation and well-being*. New York: Springer.

Cosnier, J. (2015). Des termes multiples pour des concepts flous. In *Psychologie des émotions et des sentiments* (3ème édition (1994)). Retz [réédition numérique]. Consulté à l'adresse http://www.icar.cnrs.fr/pageperso/jcosnier/articles/Emotions_et_sentiments.pdf

Crossley, M. L. (2001). Do we need to rethink health psychology ? *Psychology, Health & Medicine*, *6*(3), 241‑256. https://doi.org/10.1080/13548500123431

D'Agostino, T. A., Atkinson, T. M., Latella, L. E., Rogers, M., Morrissey, D., DeRosa, A. P., & Parker, P. A. (2017). Promoting patient participation in healthcare interactions through communication skills training: A systematic review. *Patient Education and Counseling*, *100*(7), 1247‑1257. https://doi.org/10.1016/j.pec.2017.02.016

Dancyger, C., Smith, J. A., Jacobs, C., Wallace, M., & Michie, S. (2010). Comparing family members' motivations and attitudes towards genetic testing for hereditary breast and ovarian cancer: a qualitative analysis. *European Journal of Human Genetics*, *18*(12), 1289‑1295. https://doi.org/10.1038/ejhg.2010.114

Daniels, M. S., Burzawa, J. K., Brandt, A. C., Schmeler, K. M., & Lu, K. H. (2011). A clinical perspective on genetic counseling and testing during end of life care for women with recurrent progressive ovarian cancer: opportunities and challenges. *Familial Cancer*, *10*(2), 193‑197. https://doi.org/10.1007/s10689-011-9418-1

Dany, L., Dudoit, É., & Favre, R. (2008). Analyse des représentations sociales du cancer et de la souffrance. *Psycho-Oncologie*, *2*(1), 53. https://doi.org/10.1007/s11839-007-0045-x

Darwin, C. (1890). Conclusions et résumé. In *L'expression des émotions chez l'homme et les animaux* (Deuxième édition, p. 373‑391). Paris: C. Reinwald, Libraire-Editeur.

Dausset, J. (1985). Qu'est-ce que la médecine prédictive ? *Science et Devenir de l'Homme*, *4*, 11‑22.

Davidson, R. J. (1998). Affective Style and Affective Disorders: Perspectives from Affective Neuroscience. *Cognition & Emotion*, *12*(3), 307‑330. https://doi.org/10.1080/026999398379628

Dayer, C., & Charmillot, M. (2012). La démarche compréhensive comme moyen de construire une identité de la recherche dans les institutions de formation. *Formation et pratiques d'enseignement en questions*, *14*, 163‑176.

de Haes, H., & Bensing, J. (2009). Endpoints in medical communication research, proposing a framework of functions and outcomes. *Patient Education and Counseling*, *74*(3), 287‑294. https://doi.org/10.1016/j.pec.2008.12.006

Delelis, G., & Christophe, V. (2016). Motives for the Acceptance of the Social Sharing of Positive and Negative Emotions and Perceived Motives of the Narrator for Sharing the Emotional Episode. *International Review of Social Psychology*, *29*(1), 99. https://doi.org/10.5334/irsp.4

Demak, M. M., & Becker, M. H. (1987). The doctor-patient relationship and counseling for preventive care. *Patient Education and Counseling*, *9*(1), 5‑24. https://doi.org/10.1016/0738-3991(87)90105-4

Demange, E., Henry, E., & Préau, M. (2012). *De la recherche en collaboration à la recherche communautaire. Un guide méthodologique*. Paris: ANRS / Coalition Plus.

den Heijer, M., Gopie, J. P., & Tibben, A. (2013). Risk factors for psychological distress in women at risk for hereditary/familial breast cancer: a systematic review. *Breast Cancer Management*, *2*(2), 149‑162. https://doi.org/10.2217/bmt.12.70

Denzin, N. K. (1978). *The research act*. Chicago: Aldine.

Derouesné, C. (2011). Qu'est-ce qu'une émotion ? Une introduction à l'étude des émotions. *Gériatrie et Psychologie Neuropsychiatrie du Viellissement*, (1), 69–81. https://doi.org/10.1684/pnv.2010.0249

Deschenaux, F., & Bourdon, S. (2005). *Introduction à l'analyse qualitative informatisée à l'aide du logiciel QSR Nvivo 2.0*. Rimouski: ARQ.

DeSteno, D., Gross, J. J., & Kubzansky, L. (2013). Affective science and health: The importance of emotion and emotion regulation. *Health Psychology*, *32*(5), 474‑486. https://doi.org/10.1037/a0030259

Deveugele, M. (2015). Communication training: Skills and beyond. *Patient Education and Counseling*, *98*(10), 1287‑1291. https://doi.org/10.1016/j.pec.2015.08.011

Deveugele, M., Derese, A., Maesschalck, S. D., Willems, S., Driel, M. V., & Maeseneer, J. D. (2005). Teaching communication skills to medical students, a challenge in the curriculum? *Patient Education and Counseling*, *58*(3), 265‑270. https://doi.org/10.1016/j.pec.2005.06.004

Douma, K. F. L., Meiser, B., Kirk, J., Mitchell, G., Saunders, C., Rahman, B., … Tucker, K. (2015). Health professionals' evaluation of delivering treatment-focused genetic testing to women newly diagnosed with breast cancer. *Familial Cancer*, *14*(2), 265‑272. https://doi.org/10.1007/s10689-014-9770-z

Dror, O. E. (2014). The Cannon–Bard Thalamic Theory of Emotions: A Brief Genealogy and Reappraisal. *Emotion Review*, *6*(1), 13‑20. https://doi.org/10.1177/1754073913494898

Duffin, J. (2014). Les avancées médicales au XXème siècle et le Prix Nobel. In B. Fantini, L. L. Lambrichs, & R. A. Ankeny (Éd.), *Histoire de la pensée médicale contemporaine: évolutions, découvertes, controverses* (p. 111‑138). Paris: Éditions du Seuil.

Dufranc, C. (2016, mars 21). La prédisposition génétique du cancer colorectal. Consulté 22 mars 2016, à l'adresse http://www.rosemagazine.fr/magazine/sante/article/la-predisposition-genetique-du-cancer-colorectal

Dundon, T., & Ryan, P. (2008). The qualitative research interview: fashioning respondent affinity. *Journal of Management Research*, *1*(1). https://doi.org/10.5296/jmr.v1i1.20

Dunne, E. A., & Quayle, E. (2001). The Impact of Iatrogenically Acquired Hepatitis C Infection on the Well-being and Relationships of a Group of Irish Women. *Journal of Health Psychology*, *6*(6), 679‑692. https://doi.org/10.1177/135910530100600606

Dunne, E. A., & Quayle, E. (2002). Pattern and Process in Disclosure of Health Status by Women with Iatrogenically Acquired Hepatitis C. *Journal of Health Psychology*, *7*(5), 565‑582. https://doi.org/10.1177/1359105302007005676

Duprez, C. (2013). *Rôle du partage social des émotions dans la régulation émotionnelles*. Université Lille Nord de France (Lille 3), Lille.

Durant, J., Hansen, A., & Bauer, M. W. (1999). Public understanding of the new genetics; In T. Marteau & R. Martin (Éd.), *The Troubled Helix: Social and Psychological Implications of the New Human Genetics* (p. 235‑248). Cambridge: Cambridge University Press.

Durkheim, É. (1938). L'histoire de l'enseignement secondaire en France, intérêt pédagogique de la question. In *L'évolution pédagogique en France* (3ème édition). Paris: Presses universitaires de France.

Duveen, G., & Loyd, B. (1990). Introduction. In *Social representations and the development of knowledge.* (2nd Eds., p. 1‑10). Cambridge: Cambridge University Press.

Dwamena, F. C., Mavis, B., Holmes-Rovner, M., Walsh, K. B., & Loyson, A. C. (2009). Teaching medical interviewing to patients: The other side of the encounter. *Patient Education and Counseling*, *76*(3), 380‑384. https://doi.org/10.1016/j.pec.2009.07.026

Easton, D. F., Pharoah, P. D. P., Antoniou, A. C., Tischkowitz, M., Tavtigian, S. V., Nathanson, K. L., … Foulkes, W. D. (2015). Gene-Panel Sequencing and the Prediction of Breast-Cancer Risk. *New England Journal of Medicine*, *372*(23), 2243‑2257. https://doi.org/10.1056/NEJMsr1501341

Edwards, A., Gray, J., Clarke, A., Dundon, J., Elwyn, G., Gaff, C., … Thornton, H. (2008). Interventions to improve risk communication in clinical genetics: Systematic review. *Patient Education and Counseling*, *71*(1), 4‑25. https://doi.org/10.1016/j.pec.2007.11.026

Edwards, N., Kornacki, M. J., & Silversin, J. (2002). Unhappy doctors: what are the causes and what can be done? *BMJ : British Medical Journal*, *324*(7341), 835‑838.

Egan, H., Keyte, R., McGowan, K., Peters, L., Lemon, N., Parsons, S., … Mantzios, M. (2018). 'You Before Me': A Qualitative Study of Health Care Professionals' and Students' Understanding and Experiences of Compassion in the Workplace, Self-compassion, Self-care and Health Behaviours. *Health Professions Education*. https://doi.org/10.1016/j.hpe.2018.07.002

Eijzenga, W., Hahn, D. E., Aaronson, N. K., Kluijt, I., & Bleiker, E. M. (2014). Specific Psychosocial Issues of Individuals Undergoing Genetic Counseling for Cancer – A Literature Review. *Journal of Genetic Counseling*, *23*(2), 133‑146. https://doi.org/10.1007/s10897-013-9649-4

Eisinger, F., Thouvenin, D., Bignon, Y.-J., Cuisenier, J., Feingold, J., Hoerni, B., … Philip, T. (1995). Réflexions sur l'organisation des consultations d'oncogénétique (première étape vers la publication de bonnes pratiques cliniques). *Bulletin du Cancer*, *82*(10), 865‑878.

Eisinger, F., Thouvenin, D., & le Groupe Génétique et Cancer de la FNCLCC. (1998). Organisation des consultations d'oncogénétique. In INSERM/FNCLCC (Éd.), *Risques héréditaires de cancers du sein et de l'ovaire, quelle prise en charge ?* (p. 191‑200). Paris: INSERM.

Ellington, L., Kelly, K. M., Reblin, M., Latimer, S., & Roter, D. (2011). Communication in Genetic Counseling: Cognitive and Emotional Processing. *Health Communication*, *26*(7), 667‑675. https://doi.org/10.1080/10410236.2011.561921

Elwyn, G., Gray, J., & Clarke, A. (2000). Shared decision making and non-directiveness in genetic counselling. *Journal of Medical Genetics*, *37*(2), 135‑138. https://doi.org/10.1136/jmg.37.2.135

Epstein, R. M., & Street, R. L. (2007). *Patient-centered communication in cancer care: Promoting healing and reducing suffering* (NIH Publication No. 07-6225). Bethesda, MD: National Cancer Institute.

Euronews. (2013, mai 14). Angelina Jolie a subi une ablation des seins pour prévenir un cancer. Consulté 9 février 2016, à l'adresse https://www.youtube.com/watch?v=JMm_HaYxOro

European Institute for Systems Biology & Medicine. (2015). The Vistera Project. Consulté 22 mars 2016, à l'adresse http://www.visteraproject.fr/fr/

European Social Charter. (1996). Charte sociale européenne. Consulté à l'adresse https://www.coe.int/en/web/conventions/full-list/-/conventions/rms/090000168007cf94

European Social Charter. (2009, mars). The right to health and the european social charter. Consulté à l'adresse https://www.ilga-europe.org/sites/default/files/right_to_health_and_esc.pdf

Evans, D. G. R., Barwell, J., Eccles, D. M., Collins, A., Izatt, L., Jacobs, C., … Murray, A. (2014). The Angelina Jolie effect: how high celebrity profile can have a major impact on provision of cancer related services. *Breast Cancer Research*, *16*(5). https://doi.org/10.1186/s13058-014-0442-6

Evers, C., Fischer, A. H., Rodriguez-Mosquera, P. M., & Manstead, A. S. R. (2005). Anger and social appraisal: A « spicy » sex difference? *Emotion*, *5*(3), 258‑266. https://doi.org/10.1037/1528-3542.5.3.258

Evers, C., Fischer, C., Dikow, N., & Schott, S. (2017). Familial breast cancer: Genetic counseling over time, including patients´ expectations and initiators considering the Angelina Jolie effect. *PLOS ONE*, *12*(5), e0177893. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0177893

Fainzang, S. (2006a). *La relation médecins-malades: information et mensonge* (Presses Universitaires de France). Paris.

Fainzang, S. (2006b). Transmission et circulation des savoirs sur les médicaments dans la relation médecin-malade. In *Le médicament au cœur de la socialité contemporaine. Regards croisés sur un objet complexe* (Online version, p. 4‑20). Montréal: Les Presses de l'Université du Québec. Consulté à l'adresse http://classiques.uqac.ca/contemporains/Fainzang_sylvie/transmission_circulation_savoirs/transmission_circulation_savoirs.pdf

Fainzang, S. (2010a). Anthopology and biomedecine: a dangerous liaison ? Conditions for a partnership. In S. Fainzang, H. E. Hem, & M. B. Risør (Éd.), *The taste for knowledge, medical anthropology facing medical realities* (p. 41‑56). Århus: Århus University Press.

Fainzang, S. (2010b). Le pouvoir du patient face au médecin: entre expérience, compétence et savoir. *Usagers-experts: la part du savoir des malades dans le système de santé. Revue Pratiques de Formation. Numéro Spécial*, (58‑59), 125‑136.

Fallowfield, L., Guarneri, V., Ozturk, M. A., May, S., & Jenkins, V. (2014). Blurring of boundaries in the doctor–patient relationship. *The Lancet Oncology*, *15*(13), 1423‑1424. https://doi.org/10.1016/S1470-2045(14)71122-2

Faroe Genome Project. (s. d.). FarGen, Faroe Genome Projet. Consulté 21 février 2015, à l'adresse http://www.fargen.fo/en/home/

Fehr, B., & Russell, J. A. (1984). Concept of Emotion Viewed From a Prototype Perspective. *Journal of Experimental Psychology: General*, *113*(3), 464‑486.

Fichte, J. G. (1990). L'action effective et l'action possible. In *La doctrine de la science Nova Methodo* (p. 97‑104). Lausanne, Suisse: L'âge d'homme.

Figley, C. R. (1995). Compassion fatigue as secondary traumatic stress disorder: An overview. In *Compassion Fatigue: Coping with secondary traumatic stress disorder in those who treat the traumatized* (p. 1‑20). New York: Brunner / Mazel.

Figley, C. R. (2002). Compassion fatigue: Psychotherapists' chronic lack of self care. *Journal of Clinical Psychology*, *58*(11), 1433‑1441. https://doi.org/10.1002/jclp.10090

Finkenauer, C., & Rimé, B. (1998). Socially shared emotional experiences vs. emotional experiences kept secret: differential characteristics and consequences. *Journal of social and clinical psychology*, *17*(3), 295‑318. https://doi.org/10.1521/jscp.1998.17.3.295

Fischer, A. H., & Manstead, A. S. R. (2008). Social functions of emotion. In M. Lewis, J. M. Haviland-Jones, & L. F. Barrett (Éd.), *Handbook of emotions* (3rd ed, p. 456‑468). New York: Guilford Press.

Fischer, A. H., & van Kleef, G. A. (2010). Where Have All the People Gone? A Plea for Including Social Interaction in Emotion Research. *Emotion Review*, *2*(3), 208‑211. https://doi.org/10.1177/1754073910361980

Flick, U. (1992). La perception quotidienne de la santé et de la maladie, aperçu générale et introduction. In *La perception quotidienne de la santé et de la maladie* (p. 11‑33). Paris: L'Harmattan.

Flick, U. (1994). Social representations and the social construction of everyday knowledge: theoretical and methodological queries. *Social Science Information*, *33*(2), 179‑197. https://doi.org/10.1177/053901894033002003

Flick, U. (2000). Qualitative Inquiries into Social Representations of Health. *Journal of Health Psychology*, *5*(3), 315‑324. https://doi.org/10.1177/135910530000500303

Flick, U. (2004). Triangulation in qualitative research. In U. Flick, E. von Kardoff, & I. Steinke (Éd.), *A companion to qualitative research* (p. 178‑183). London: Sage Publications.

Flick, U. (2006). Paradigm Lost?: Reconsidering Health Psychology. *Journal of Health Psychology*, *11*(3), 351‑354. https://doi.org/10.1177/1359105306063302

Flick, U. (2008). *Designing qualitative research*. London: Sage.

Food and Drugs Administration. (2013). *Paving the way for personalized medicine, FDA's role in a new era of medical prodCut development*. Consulté à l'adresse https://www.fda.gov/downloads/scienceresearch/specialtopics/personalizedmedicine/ucm372421.pdf

Forrest, K., Simpson, S. A., Wilson, B. J., Van Teiljingen, E. R., McKee, L., Haites, N., & Matthews, E. (2006). To tell or not to tell: barriers and facilitators in family communications about genetic risk. *Clinical genetics*, *64*, 317‑326. https://doi.org/DOI: 10.1034/j.1399-0004.2003.00142.x

Foster, J. (2003). Beyond otherness: controllability and location in mental health service client's reprensentations of mental health problems. *Journal of health psychology*, (8), 632‑644. https://doi.org/10.1177/13591053030085012

Foster, J. (2007). *Journeys through mental illness: clients' experiences and understandings of mental distress*. Basingstoke: Palgrave Macmillan.

Foster, J. (2011). Reflections on Bauer and Gaskell's Towards a Paradigm for Research on Social Representations. *Papers on Social Representations*, *20*, 23.1-23.12.

Foucaud, J., Soler, M., Bauquier, C., Pannard, M., & Préau, M. (In press). Cancer et facteurs de risque : Opinions et perceptions de la population Française. In *Baromètre Cancer 2015*.

Foucault, M. (1963). *Naissance de la clinique* (9ème édition (2015)). Paris: Presses universitaires de France.

Fox, D., & Prilleltensky, I. (1997). Introducing critical psychology, values, assumptions, and the status quo. In D. Fox & I. Prilleltensky (Éd.), *Critical psychology: an introduction* (p. 3‑20). London ; Thousand Oaks, Calif: SAGE Publications.

Fransen, M., Meertens, R., & Schrander-Stumpel, C. (2006). Communication and risk presentation in genetic counseling. *Patient Education and Counseling*, *61*(1), 126‑133. https://doi.org/10.1016/j.pec.2005.02.018

Friend, S. H., Bernards, R., Rogelj, S., Weinberg, R. A., Rapaport, J. M., Albert, D. M., & Dryja, T. P. (1986). A human DNA segment with properties of the gene that predisposes to retinoblastoma and osteosarcoma. *Nature*, *323*, 643‑646. https://doi.org/10.1038/323643a0

Frijda, N. H. (2008). The psychologists' point of view. In M. Lewis, J. M. Haviland-Jones, & L. F. Barrett (Éd.), *Handbook of emotions* (3rd ed, p. 68‑87). New York: Guilford Press.

Frijda, N. H. (2009). Emotion Experience and its Varieties. *Emotion Review*, *1*(3), 264‑271. https://doi.org/10.1177/1754073909103595

Fugier, P. (2010). Les approches compréhensives et cliniques des entretiens sociologiques. *¿ Interrogations ?*, *11-Varia*, [En ligne].

Gable, S. L., Reis, H. T., Impett, E. A., & Asher, E. R. (2004). What do you do when things go right ? The intrapersonal and interpersonal benefits of sharing positive events. *Journal of personality and social psychology*, *87*(2), 228‑245. https://doi.org/10.1037/0022-3514.87.2.228

Gagnon, J., Lapierre, J., Gagnon, M.-P., Lechasseur, K., Dupéré, S., Gauthier, M., … Lazure, G. (2016). Processus de transfert et d'appropriation des savoirs d'étudiantes en sciences infirmières et de milieux de soins Africains : une étude de cas multiples. *Recherche en soins infirmiers*, *124*(1), 53. https://doi.org/10.3917/rsi.124.0053

Garber, K. B., Hyland, K. M., & Dasgupta, S. (2016). Participatory Genomic Testing as an Educational Experience. *Trends in Genetics*, *32*(6), 317‑320. https://doi.org/10.1016/j.tig.2016.03.008

Gatlin, T. K., Serafica, R., & Johnson, M. (2017). Systematic review of peer education intervention programmes among individuals with type 2 diabetes. *Journal of Clinical Nursing*, *26*(23‑24), 4212‑4222. https://doi.org/10.1111/jocn.13991

Geller, G. (1997). Genetic Testing for Susceptibility to Adult-Onset Cancer: The Process and Content of Informed Consent. *JAMA*, *277*(18), 1467. https://doi.org/10.1001/jama.1997.03540420063031

Geller, G., Bernhardt, B. A., & Holtzman, N. A. (2002). The Media and Public Reaction to Genetic Research. *JAMA*, *287*(6), 773. https://doi.org/10.1001/jama.287.6.773-JMS0213-3-1

GENEPSO Cohort, Lapointe, J., Dorval, M., Noguès, C., Fabre, R., & Julian-Reynier, C. (2013). Is the psychological impact of genetic testing moderated by support and sharing of test results to family and friends? *Familial Cancer*, *12*(4), 601‑610. https://doi.org/10.1007/s10689-013-9621-3

Geneticancer. (2017). Nos membres fondateurs. Consulté 1 novembre 2017, à l'adresse http://geneticancer.org/nos-membres-fondateurs/

Gibbs, G. (2014). Using software in qualitative analysis. In U. Flick (Éd.), *The SAGE handbook of qualitative data analysis* (p. 277‑294). Los Angeles: SAGE.

Gillis, A., & Jackson, W. (2002). New Wave Research: Contemporary Applied Approaches. In *Research for nurses: methods and interpretation* (p. 263‑294). Philadelphia, PA: F.A. Davis Co.

Girel, S. (2009). Alfred Schütz, Essais sur le monde ordinaire, préface et traduction de Thierry Blin, Paris, Le Félin poche, 2007, 202 p. et Le Chercheur et le quotidien, Méridiens Klincksieck, 2008, 296 p. *Revue française de sociologie*, *50*(4), 846‑850.

Goldwasser, F. (2010). *L'avenir de la cancérologie, une illustration des crises à venir dans l'hôpital*. Paris: Institut Diderot. Consulté à l'adresse http://www.institutdiderot.fr/wp-content/uploads/2016/04/Lavenirdelacancerologie.pdf

Grady, A., Carey, M., Bryant, J., Sanson-Fisher, R., & Hobden, B. (2017). A systematic review of patient-practitioner communication interventions involving treatment decisions. *Patient Education and Counseling*, *100*(2), 199‑211. https://doi.org/10.1016/j.pec.2016.09.010

Gray, S. W., Hicks-Courant, K., Lathan, C. S., Garraway, L., Park, E. R., & Weeks, J. C. (2012). Attitudes of Patients With Cancer About Personalized Medicine and Somatic Genetic Testing. *Journal of Oncology Practice*, *8*(6), 329‑335. https://doi.org/10.1200/JOP.2012.000626

Green, M. J., Peterson, S. K., Baker, M. W., Friedman, L. C., Harper, G. R., Rubinstein, W. S., … Mauger, D. T. (2005). Use of an educational computer program before genetic counseling for breast cancer susceptibility: Effects on duration and content of counseling sessions. *Genetics in Medicine*, *7*(4), 221‑229. https://doi.org/10.1097/01.GIM.0000159905.13125.86

Green, M. J., Peterson, S. K., Baker, M. W., Harper, G. R., Friedman, L. C., Rubinstein, W. S., & Mauger, D. T. (2004). Effect of a Computer-Based Decision Aid on Knowledge, Perceptions, and Intentions About Genetic Testing for Breast Cancer Susceptibility: A Randomized Controlled Trial. *JAMA*, *292*(4), 442. https://doi.org/10.1001/jama.292.4.442

Greenwood, D. J., & Levin, M. (2007). Action research, diversity, and democracy. In *Introduction to action research: social research for social change* (2nd ed, p. 3‑12). Thousand Oaks, Calif: Sage Publications.

Gritz, E. R., Peterson, S. K., Vernon, S. W., Marani, S. K., Baile, W. F., Watts, B. G., … Lynch, P. M. (2005). Psychological Impact of Genetic Testing for Hereditary Nonpolyposis Colorectal Cancer. *Journal of Clinical Oncology*, *23*(9), 1902‑1910. https://doi.org/10.1200/JCO.2005.07.102

Grønkjær, M., Curtis, T., de Crespigny, C., & Delmar, C. (2011). Analysing group interaction in focus group research: Impact on content and the role of the moderator. *Qualitative studies*, *2*(1), 16‑30. https://doi.org/10.1037/1089-2680.2.3.271

Gross, J. J. (1998). The emerging field of emotion regulation: an integrative review. *Review of General Psychology*, *2*, 271‑199.

Gross, J. J. (1999). Emotion Regulation: Past, Present, Future. *Cognition & Emotion*, *13*(5), 551‑573. https://doi.org/10.1080/026999399379186

Gross, J. J. (2007). Emotion regulation: conceptual foundations. In *Handbook of emotion regulation* (p. 3‑24). New York: The Guilford Press.

Gross, J. J. (2008). Emotion regulation. In M. Lewis, J. M. Haviland-Jones, & L. F. Barrett (Éd.), *Handbook of emotions* (3rd ed, p. 497‑512). New York: Guilford Press.

Gross, J. J., & John, O. P. (2003). Individual differences in two emotion regulation processes: Implications for affect, relationships, and well-being. *Journal of Personality and Social Psychology*, *85*(2), 348‑362. https://doi.org/10.1037/0022-3514.85.2.348

Guchet, X. (2016). *La Médecine personnalisée: Un essai philosophique*. Consulté à l'adresse http://sbiproxy.uqac.ca/login?url=http://international.scholarvox.com/book/88832812

Guilbon, G. (2013). *Impact des régulations émotionnelles au travail sur l'épuisement professionnel des soignants en gériatrie, étude des effets de la méthode Gineste et Marescotti*. Université de Bordeaux, Bordeaux.

Gumuchian, S. T., Peláez, S., Delisle, V. C., Carrier, M.-E., Jewett, L. R., El-Baalbaki, G., … Thombs, B. D. (2016). Exploring Sources of Emotional Distress among People Living with Scleroderma: A Focus Group Study. *PLOS ONE*, *11*(3), e0152419. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0152419

Gyurak, A., Gross, J. J., & Etkin, A. (2011). Explicit and implicit emotion regulation: A dual-process framework. *Cognition & Emotion*, *25*(3), 400‑412. https://doi.org/10.1080/02699931.2010.544160

Haberey-Knuessi, V., Heeb, J.-L., & Morgan De Paula, E. (2013). L'enjeu communicationnel dans le système hospitalier. *Recherche en soins infirmiers*, *115*(4), 8. https://doi.org/10.3917/rsi.115.0008

Haertsch, M., Campbell, E., & Sanson-Fisher, R. (1998). Who can provide antenatal care? The views of obstetricians and midwives. *Australian and New Zealand Journal of Public Health*, *22*(4), 471‑475. https://doi.org/10.1111/j.1467-842X.1998.tb01416.x

Hallowell, N., Foster, C., Eeles, R., Ardern-Jones, A., & Watson, M. (2004). Accommodating risk: Responses to BRCA1/2 genetic testing of women who have had cancer. *Social Science & Medicine*, *59*(3), 553‑565. https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2003.11.025

Hamilton, R. J., Bowers, B., & Williams, J. K. (2005). Disclosing genetic test results to family members. *Journal of Nursing Scholarship*, *37*(1), 18‑24. https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.2005.00007.x

Hann, K. E. J., Fraser, L., Waller, J., Sanderson, S. C., Rahman, B., Side, L., … for the PROMISE study team. (2017). Awareness, knowledge, perceptions, and attitudes towards genetic testing for cancer risk among ethnic minority groups: a systematic review. *BMC Public Health*, *17*(1). https://doi.org/10.1186/s12889-017-4375-8

Haute Autorité de Santé. (2015). *Lynparza (Olaparib) 50mg, gélule*. Haute Autorité de santé. Consulté à l'adresse https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/evamed/CT-14098_LYNPARZA_PIC_INS_Avis2_CT14098.pdf

Hayward, R. M., & Tuckey, M. R. (2011). Emotions in uniform: How nurses regulate emotion at work via emotional boundaries. *Human Relations*, *64*(11), 1501‑1523. https://doi.org/10.1177/0018726711419539

Hegel, G. W. F. (2012). Science de l'expérience de la conscience - Introduction. In *Phénoménologie de l'esprit* (p. 115‑128). Paris: Flammarion.

Heger, M. (2017, octobre 18). Faroe Genome Project to Sequence 1,500 Exomes, Generate Population-Specific Reference. Consulté 11 décembre 2017, à l'adresse https://www.genomeweb.com/sequencing/faroe-genome-project-sequence-1500-exomes-generate-population-specific-reference

Henderson, B. J., & Maguire, B. T. (1998). Lay Representations of Genetic Disease, and Predictive Testing. *Journal of Health Psychology*, *3*(2), 233‑241. https://doi.org/10.1177/135910539800300207

Hollander, J. A. (2004). The Social Contexts of Focus Groups. *Journal of Contemporary Ethnography*, *33*(5), 602‑637. https://doi.org/10.1177/0891241604266988

Holmström, I., & Röing, M. (2010). The relation between patient-centeredness and patient empowerment: A discussion on concepts. *Patient Education and Counseling*, *79*(2), 167‑172. https://doi.org/10.1016/j.pec.2009.08.008

Hood, L., & Friend, S. H. (2011). Predictive, personalized, preventive, participatory (P4) cancer medicine. *Nature Reviews Clinical oncology*, *8*, 184‑187. https://doi.org/10.1038/nrclinonc.2010.227.

Horowitz, C. R., Suchman, A. L., Branch, W. T., & Frankel, R. M. (2003). What Do Doctors Find Meaningful about Their Work? *Annals of internal medicine*, *138*(9), 772‑775.

Houfek, J. F., Soltis-Vaughan, B. S., Atwood, J. R., Reiser, G. M., & Schaefer, G. B. (2015). Adults' perceptions of genetic counseling and genetic testing. *Applied Nursing Research*, *28*(1), 25‑30. https://doi.org/10.1016/j.apnr.2014.03.001

Howarth, C. (2006). A social representation is not a quiet thing: Exploring the critical potential of social representations theory. *British Journal of Social Psychology*, *45*(1), 65‑86. https://doi.org/10.1348/014466605X43777

Hughes, C., Lerman, C., Schwartz, M., Peshkin, B. N., Wenzel, L., Narod, S., … Main, D. (2002). All in the family: Evaluation of the process and content of sisters' communication aboutBRCA1 andBRCA2 genetic test results. *American Journal of Medical Genetics*, *107*(2), 143‑150. https://doi.org/10.1002/ajmg.10110

Huntsman Cancer Institute. (2017). Cancer Susceptibility (including unclassified variants), Genetic variant databases. Consulté 11 novembre 2017, à l'adresse http://healthcare.utah.edu/huntsmancancerinstitute/research/cancer-genetics/cancer-susceptibility/

Illumina. (2016). TruSight® Cancer Sequencing Panel. Consulté 11 novembre 2017, à l'adresse https://www.illumina.com/Documents/products/datasheets/datasheet_trusight_cancer.pdf

InfoCancer. (2017, octobre 10). Les inhibiteurs de la PARP. Consulté 13 novembre 2017, à l'adresse http://www.arcagy.org/infocancer/traitement-du-cancer/traitements-systemiques/therapies-ciblees/les-inhibiteurs-de-la-parp.html

Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale. (2015a, mai). Les tests génétiques. Consulté 11 février 2017, à l'adresse https://www.inserm.fr/thematiques/genetique-genomique-et-bioinformatique/dossiers-d-information/les-tests-genetiques

Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale. (2015b, juin 25). Deux syndromes de Li-Fraumeni plutôt qu'un. Consulté 11 mars 2017, à l'adresse https://www.inserm.fr/actualites/rubriques/actualites-recherche/deux-syndromes-de-li-fraumeni-plutot-qu-un

Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale. (2016, février). Maladie de Huntington. Consulté 11 février 2017, à l'adresse https://www.inserm.fr/thematiques/neurosciences-sciences-cognitives-neurologie-psychiatrie/dossiers-d-information/maladie-de-huntington

Institut National du Cancer. (2009). Un temps fort du parcours de soins. Consulté 3 juillet 2015, à l'adresse http://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/Parcours-de-soins-des-patients/Dispositif-d-annonce/Un-temps-fort-du-parcours-de-soins

Institut National du Cancer. (2014a). *Plan cancer 2014-2019*. Institut National du Cancer. Consulté à l'adresse http://www.e-cancer.fr/en/news/2755-plan-cancer/8644-lancement-du-plan-cancer-2014-2019

Institut National du Cancer. (2014b). *Synthèse de l'activité d'oncogénétique 2013: consultations et laboratoires* (Appui à la décision). Consulté à l'adresse http://www.e-cancer.fr/publications/56-bilans-dactivite-et-evaluations

Institut National du Cancer. (2017a). Oncogénétique - Principales données en 2014 et 2015. Consulté à l'adresse http://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/L-organisation-de-l-offre-de-soins/Oncogenetique/Le-dispositif-national-d-oncogenetique

Institut National du Cancer. (2017b, avril). Femmes porteuses d'une mutation de BRCA1 ou BRCA2: détection précoce du cancer du sein et des annexes et stratégies de réduction du risque.

Institut National du Cancer. (2017c, décembre). Oncogénétique en 2016: consultations, laboatoires et suivi. Consulté à l'adresse http://www.e-cancer.fr/Actualites-et-evenements/Actualites/L-oncogenetique-en-France-l-Institut-publie-la-synthese-nationale-2016

International Agency for Research on Cancer. (2017). Genetic Susceptibility Group. Consulté 11 novembre 2017, à l'adresse http://www-gcs.iarc.fr

Invitae. (2017). Invitae Breast Cancer Panel. Consulté 11 novembre 2017, à l'adresse https://www.invitae.com/en/physician/tests/01202/

Ipsos. (2015, janvier 22). How to improve trust in business ? Look beyond profits. Consulté 17 décembre 2016, à l'adresse https://www.ipsos.com/ipsos-mori/en-uk/how-improve-trust-business-look-beyond-profits

Jagosh, J., Macaulay, A. C., Pluye, P., Salsberg, J., Bush, P. L., Henderson, J., … Greenhalgh, T. (2012). Uncovering the Benefits of Participatory Research: Implications of a Realist Review for Health Research

and Practice: A Realist Review for Health Research and Practice. *Milbank Quarterly*, *90*(2), 311‑346. https://doi.org/10.1111/j.1468-0009.2012.00665.x

James, W. (1884). What is an emotion ? *Mind*, *9*(34), 188‑205.

Jarman, M., Smith, J. A., & Walsh, S. (1997). The Psychological Battle for Control: A Qualitative Study of Health-care Professionals' Understandings of the Treatment of Anorexia Nervosa. *Journal of Community & Applied Social Psychology*, *7*(2), 137‑152. https://doi.org/10.1002/(SICI)1099-1298(199704)7:2<137::AID-CASP404>3.0.CO;2-G

Jaunait, A. (2003). Comment peut-on être paternaliste ? Confiance et consentement dans la relation médecin-patient, Abstract. *Raisons politiques*, *no 11*(3), 59‑79. https://doi.org/10.3917/rai.011.0059

Jaunait, A. (2007). La relation de coopération médicale et l'asymétrie médecin-patient. *Sciences sociales et santé*, *25*(2), 67‑72. https://doi.org/10.3917/sss.252.0067

Jodelet, D. (1984). Réflexions sur le traitement de la notion de représentation sociale en psychologie sociale. *Communication. Information médias théories pratiques*, *6*(2/3), 14‑41. https://doi.org/10.3406/comin.1984.1284

Jodelet, D. (1989a). *Folies et représentations sociales*. Paris: Presses Universitaires de France.

Jodelet, D. (1989b). Représentations sociales: un domaine en expansion. In D. Jodelet (Éd.), *Les représentations sociales* (7th eds., p. 47‑78). Paris: Presses Universitaires de France.

Jodelet, D. (2006a). Place de l'expérience vécue dans les processus de formation des représentations sociales. In V. Haas (Éd.), *Savoirs du quotidien. Transmissions, appropriation, représentations.* Rennes: Presses Universitaires de Rennes.

Jodelet, D. (2006b). Représentations sociales. In S. Mesure & P. Savidan (Éd.), *Le dictionnaire des sciences humaines* (p. 1003‑1005). Paris: Presses Universitaires de France.

Jodelet, D. (2013). Encounters between forms of knowledge. *Papers on Social Representations*, *22*, 9.1-9.20.

Jodelet, D. (2015). *Représentations sociales et mondes de vie*. (N. Kalampalikis, Éd.). Paris: Archives contemporaines.

Jodelet, D., Leport, C., Moulin, P., Bugler, C., Fraval, J., D'Herouville, D., … Vilde, J.-L. (1998). Sida et soins palliatifs : les soignants face aux malades en phase avancée de l'infection VIH. In Agence Nationale de Recherche sur le Sida (Éd.), *Des professionnels face au sida: évolution des rôles, identités et fonctions.* Paris: ANRS.

Joffe, H. (1996). AIDS research and prevention: A social representational approach. *British Journal of Medical Psychology*, *69*(3), 169‑190. https://doi.org/10.1111/j.2044-8341.1996.tb01863.x

Joffe, H. (1998). Social representations and the AIDS field. *Psychology in Society (PINS)*, *24*, 21‑39.

Joffe, H. (2002). Social Representations and Health Psychology. *Social Science Information*, *41*(4), 559‑580. https://doi.org/10.1177/0539018402041004004

John, O. P., & Gross, J. J. (2004). Healthy and Unhealthy Emotion Regulation: Personality Processes, Individual Differences, and Life Span Development. *Journal of Personality*, *72*(6), 1301‑1334. https://doi.org/10.1111/j.1467-6494.2004.00298.x

Johnstone, B., Kaiser, A., Injeyan, M. C., Sappleton, K., Chitayat, D., Stephens, D., & Shuman, C. (2016). The Relationship Between Burnout and Occupational Stress in Genetic Counselors. *Journal of Genetic Counseling*, *25*(4), 731‑741. https://doi.org/10.1007/s10897-016-9968-3

Jovchelovitch, S. (2006). Repenser la diversité de la connaissance: polyphasie cognitive, croyances et représenttions. In V. Haas (Éd.), *Les savoirs du quotidien: transmissions, appropriations, représentations* (p. 213‑224). Rennes: Presses universitaires de Rennes.

Jovchelovitch, S. (2008). The Rehabilitation of Common Sense: Social Representations, Science and Cognitive Polyphasia. *Journal for the Theory of Social Behaviour*, *38*(4), 431‑448. https://doi.org/10.1111/j.1468-5914.2008.00378.x

Julian-Reynier, C. (2003). Communicating Familial Risks: Individual and Community Issues Involved in Cancer Genetics. *Public Health Genomics*, *6*(4), 189‑191. https://doi.org/10.1159/000079380

Julian-Reynier, C. (2011). Prédisposition génétique aux cancers du sein et de l'ovaire: Importance des résultats des tests. *médecine/sciences*, *27*(6‑7), 657‑661. https://doi.org/10.1051/medsci/2011276019

Julian-Reynier, C., Bourret, P., Sévilla, C., Eisinger, F., Sobol, H., & Moatti, J.-P. (2000). Les nouveaux consommateurs du génome. *Biofutur*, *206*, 100‑103. https://doi.org/10.1016/S0294-3506(00)90093-0

Julian-Reynier, C., Chabal, F., Frebourg, T., Lemery, D., Noguès, C., Puech, F., & Stoppa-Lyonnet, D. (2009). Professionals Assess the Acceptability of Preimplantation Genetic Diagnosis and Prenatal Diagnosis for Managing Inherited Predisposition to Cancer. *Journal of Clinical Oncology*, *27*(27), 4475‑4480. https://doi.org/10.1200/JCO.2008.21.2712

Julian-Reynier, C., Eisinger, F., Chabal, F., Aurran, Y., Bignon, Y.-J., Machelard-roumagnac, M., … Sobol, H. (1999). Cancer genetic consultation and anxiety in healthy consultees. *Psychology & Health*, *14*(3), 379‑390. https://doi.org/10.1080/08870449908407335

Julian-Reynier, C., Fabre, R., Coupier, I., Stoppa-Lyonnet, D., Lasset, C., Caron, O., … Noguès, C. (2012). BRCA1/2 carriers: their childbearing plans and theoretical intentions about having preimplantation genetic diagnosis and prenatal diagnosis. *Genetics in Medicine*, *14*(5), 527‑534. https://doi.org/10.1038/gim.2011.27

Julian-Reynier, C., Hagoel, L., Decruyenaere, M., Hopwood, P., & CRISCOM Working Group5. (2003). Risk communication strategies: state of the art and effectiveness in the context of cancer genetic services. *European Journal of Human Genetics*, *11*(10), 725‑736. https://doi.org/10.1038/sj.ejhg.5201037

Julian-Reynier, C., & Sobol, H. (2001). La chirurgie prophylactique du sein: perspective médicale, individuelle, familiale et sociale. *Médecin / Sciences*, *17*(10), 1027‑1030.

Kaba, R., & Sooriakumaran, P. (2007). The evolution of the doctor-patient relationship. *International Journal of Surgery*, *5*(1), 57‑65. https://doi.org/10.1016/j.ijsu.2006.01.005

Kalampalikis, N. (2003). L'apport de la méthode Alceste dans l'analyse des représentations sociales. In J.-C. Abric (Éd.), *Méthodes d'étude des représentations sociales* (p. 147‑163). Paris: Editions Erès.

Kalampalikis, N. (2004). Les focus groups, lieux d'ancrage. *Bulletin de psychologie*, *57*(3), 281‑289.

Kalampalikis, N. (2006). Savoirs et santé: introduction. In V. Haas (Éd.), *Les savoirs du quotidien: transmissions, appropriations, représentations* (p. 133‑135). Rennes: Presses universitaires de Rennes.

Kalampalikis, N. (2013). Retour en milieu vital. In S. Moscovici, *Le scandale de la pensée sociale* (p. 7‑18). Paris: Editions de l'Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales.

Kalampalikis, N., & Apostolidis, T. (2016). La perspective sociogénétique des représentations sociales. In *Les représentations sociales: théories, méthodes et applications* (p. 69-77 [1-19, version électronique]). Louvain-la-Neuve, Belgique: De Boeck Supérieur. Consulté à l'adresse https://www.researchgate.net/publication/289117201

Kalampalikis, N., & Buschini, F. (2007). La contraception masculine médicalisée : enjeux psychosociaux et craintes imaginaires. *Nouvelle revue de psychosociologie*, *4*(2), 89. https://doi.org/10.3917/nrp.004.0089

Kalokerinos, E. K., Tamir, M., & Kuppens, P. (2017). Instrumental motives in negative emotion regulation in daily life: Frequency, consistency, and predictors. *Emotion*, *17*(4), 648‑657. https://doi.org/10.1037/emo0000269

Katon, W., & Kleinman, A. (1981). Doctor-patient negotiation and other social science strategies in patient care. In L. Eisenberg & A. Kleinman (Éd.), *The relevance of social science for medicine* (p. 253‑279). Dordrecht, Holland: D. Reidel Publishing Company.

Kaufmann, J.-C. (2004). *L'entretien compréhensif*. Paris: Armand Colin.

Kearley, K. E., Freeman, G. K., & Heath, A. (2001). An exploration of the value of the personal doctor-patient relationship in general practice. *The British Journal of General Practice*, *51*(470), 712‑718.

Kelly, P. J. (2005). Practical Suggestions for Community Interventions Using Participatory Action Research. *Public Health Nursing*, *22*(1), 65‑73. https://doi.org/10.1111/j.0737-1209.2005.22110.x

Kennifer, S. L., Alexander, S. C., Pollak, K. I., Jeffreys, A. S., Olsen, M. K., Rodriguez, K. L., … Tulsky, J. A. (2009). Negative emotions in cancer care: Do oncologists' responses depend on severity and type of emotion? *Patient Education and Counseling*, *76*, 51‑56. https://doi.org/10.1016/j.pec.2008.10.003

Khoury, M. J. (2017). No Shortcuts on the Long Road to Evidence-Based Genomic Medicine. *JAMA*. https://doi.org/10.1001/jama.2017.6315

Kidder, L. H., & Fine, M. (1997). Qualitative inquiry in psychology: a radical tradition. In D. Fox & I. Prilleltensky (Éd.), *Critical psychology: an introduction*. London ; Thousand Oaks, Calif: SAGE Publications.

King, M.-C., Levy-Lahad, E., & Lahad, A. (2014). Population-Based Screening for BRCA1 and BRCA2: 2014 Lasker Award. *JAMA*, *312*(11), 1091. https://doi.org/10.1001/jama.2014.12483

Kirk, P., Kirk, I., & Kristjanson, L. J. (2004). What do patients receiving palliative care for cancer and their families want to be told? A Canadian and Australian qualitative study. *BMJ*, *328*(7452), 1343. https://doi.org/10.1136/bmj.38103.423576.55

Kitzinger, J. (2013). Using focus groups to understand experiences of health and illness. In S. Ziebland, A. Coulter, J.-D. Calabrese, & L. Locock (Éd.), *Understanding and using health experiences: improving patient care* (p. 49‑59). Oxford: Oxford University Press.

Kitzinger, J., Markova, I., & Kalampalikis, N. (2004). Qu'est-ce que les focus groups ? *Bulletin de psychologie*, *57*(3), 237‑243.

Kleinginna, P. R., & Kleinginna, A. M. (1981). A categorized list of emotion definitions, with suggestions for a consensual definition. *Motivation and Emotion*, *5*(4), 345‑379. https://doi.org/10.1007/BF00992553

Koch, T., Selim, P., & Kralik, D. (2002). Enhancing lives through the development of a community-based participatory action research programme. *Journal of Clinical Nursing*, *11*(1), 109‑117. https://doi.org/10.1046/j.1365-2702.2002.00563.x

Koole, S. L. (2009). The psychology of emotion regulation: An integrative review. *Cognition & Emotion*, *23*(1), 4‑41. https://doi.org/10.1080/02699930802619031

Krippendorff, K. (2004). *Content analysis: an introduction to its methodology* (2nd éd.). Thousand Oaks: SAGE.

Krueger, R. A., & Casey, M. A. (2009). *Focus groups: a practical guide for applied research* (4. ed). Los Angeles, Calif.: Sage.

Kushner, J. (2014). The ethics of personalized medecine. *Personalized Medecine Universe*, 1‑4. https://doi.org/10.1016/j.pmu.2014.03.001

Labra, O. (2015). Social representations of HIV/AIDS in mass media: Some important lessons for caregivers. *International Social Work*, *58*(2), 238‑248. https://doi.org/10.1177/0020872813497380

Lambert, G. (2014). Génétique médicale: de l'exception à la règle. In B. Fantini, L. L. Lambrichs, & R. A. Ankeny (Éd.), *Histoire de la pensée médicale contemporaine: évolutions, découvertes, controverses* (p. 51‑69). Paris: Éditions du Seuil.

Lambert, M. (2014). Quand le Plan cancer participe d'une démocratie sanitaire comme troisième pilier de la stratégie nationale de santé (in partie VII : Démocratie sanitaire et rôle des associations). *Oncologie*, *16*(S1), 77‑78. https://doi.org/10.1007/s10269-014-2436-5

Lamothe, L. (1999). La reconfiguration des hôpitaux: un défi d'ordre professionnel. *Ruptures*, *6*(2), 132‑148.

Langdridge, D. (2007). Fundamentals of phenomenology. In *Phenomenological psychology: theory, research and method* (p. 8‑22). Harlow, England: Pearson, Prentice Hall.

Langston, C. A. (1994). Capitalizing on and coping with daily-life events: expressive responses to positive events. *Journal of personality and social psychology*, *67*(6), 1112‑1125.

Lapointe, J., Dorval, M., Noguès, C., Fabre, R., GENEPSO Cohort, & Julian-Reynier, C. (2013). Is the psychological impact of genectic testing moderated by support and sharing of test results to family and friends ? *Familial Cancer*, *12*, 601‑610. https://doi.org/10.1007/s10689-013-9621-3

Laurens, F., Herbette, G., & Rimé, B. (2000). *Le partage social des épisodes émotionnels vécus en milieu hospitalier par le personnel infirmier*. Manuscrit non publié, Université de Louvain, Louvain-la-Neuve, Belgique.

Le Bon, G. (1895). Facteurs immédiats des opinions des foules: la raison (Edition électronique réalisée à partir de la 9ème édition (1905), p. 70‑71). Paris: Edition Félix Alcan. Consulté à l'adresse http://classiques.uqac.ca/classiques/le_bon_gustave/psychologie_des_foules_Alcan/Psycho_des_foules_alcan.pdf

Le Gall, J.-Y., Ardaillou, R., & Au nom d'un groupe de travail de l'Académie nationale de médecine. (2009). Diffusion et validation des tests génétiques en France. Consulté à l'adresse http://www.automesure.com/library/pdf/genetiquelegallardaillousept09.pdf

Le Gall, J.-Y., & Debré, P. (2014). Séquençage des génomes et médecine personnalisée : perspectives et limites. *Bulletin de l'académie nationale de médecine*, *198*(1), 101‑117.

Lea, D. H., Kaphingst, K. A., Bowen, D., Lipkus, I., & Hadley, D. W. (2011). Communicating Genetic and Genomic Information: Health Literacy and Numeracy Considerations. *Public Health Genomics*, *14*(4‑5), 279‑289. https://doi.org/10.1159/000294191

Lee, W., Veach, P. M., MacFarlane, I. M., & LeRoy, B. S. (2015). Who is at Risk for Compassion Fatigue? An Investigation of Genetic Counselor Demographics, Anxiety, Compassion Satisfaction, and Burnout. *Journal of Genetic Counseling*, *24*(2), 358‑370. https://doi.org/10.1007/s10897-014-9716-5

Lee, Y.-Y., & Lin, J. L. (2010). Do patient autonomy preferences matter? Linking patient-centered care to patient–physician relationships and health outcomes. *Social Science & Medicine*, *71*(10), 1811‑1818. https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2010.08.008

Legifrance. Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, Pub. L. No. 2002‑303 (2002). Consulté à l'adresse http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000227015&categorieLien=id

Legifrance. LOI n° 2011-814 du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique, Pub. L. No. Loi n°2011-814, Loi relative à la bioéthique (2011). Consulté à l'adresse https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000024323102&categorieLien=id

Légifrance. (2011, octobre 20). Arrêté du 12 octobre 2011 fixant la liste des médicaments que peuvent prescrire les sages-femmes et portant abrogation de dispositions réglementaires. Consulté 6 juin 2018, à l'adresse https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000024686131&categorieLien=id

Légifrance. Arrêté du 27 mai 2013 définissant les règles de bonnes pratiques applicables à l'examen des caractéristiques génétiques d'une personne à des fins médicales (2013). Consulté à l'adresse https://www.legifrance.gouv.fr/eli/arrete/2013/5/27/AFSP1313547A/jo/texte

Légifrance. Décret n° 2013-527 du 20 juin 2013 relatif aux conditions de mise en œuvre de l'information de la parentèle dans le cadre d'un examen des caractéristiques génétiques à finalité médicale, Pub. L. No. Décret n° 2013-527, Journal Officiel de la République Française (2013). Consulté à l'adresse https://www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2013/6/20/AFSP1311381D/jo/texte

Légifrance. (2016, juin 5). Décret n° 2016-743 du 2 juin 2016 relatif aux compétences des sages-femmes en matière d'interruption volontaire de grossesse par voie médicamenteuse et en matière de vaccination. Consulté 6 juin 2018, à l'adresse https://www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2016/6/2/AFSP1608429D/jo/texte

Legifrance. (2018). Code de la Santé Publique, version consolidée au 11 mai 2018. Consulté à l'adresse https://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665

Lehoux, P., Poland, B., & Daudelin, G. (2006). Focus group research and « the patient's view ». *Social Science & Medicine*, *63*, 2091‑2104. https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2006.05.016

Leighton, J. W., Valverde, K., & Bernhardt, B. A. (2012). The General Public's Understanding and Perception of Direct-to-Consumer Genetic Test Results. *Public Health Genomics*, *15*(1), 11‑21. https://doi.org/10.1159/000327159

Lelorain, S., Tessier, P., Florin, A., & Bonnaud-Antignac, A. (2011). Predicting Mental Quality of Life in Breast Cancer Survivors Using Comparison Participants. *Journal of Psychosocial Oncology*, *29*, 430‑449. https://doi.org/10.1080/07347332.2011.582635

Lepore, S. J., & Revenson, T. A. (2007). Social constraints on disclosure and adjustment to cancer. *Social and personality psychology compass*, *1*(1), 313‑333. https://doi.org/10.1111/j.1751-9004.2007.00013.x

Leroy, T., Delelis, G., Nandrino, J.-L., & Christophe, V. (2014). Régulations endogène et exogène des émotions : des processus complémentaires et indissociables. *Psychologie Française*, *59*(3), 183‑197. https://doi.org/10.1016/j.psfr.2013.10.001

Levine, B., & Steinberg, K. (2015). Proposed Shift in Screening for Breast Cancer—Reply. *JAMA*, *313*(5), 525. https://doi.org/10.1001/jama.2014.17442

Louhiala, P., & Launis, V. (2013). Directive or non-directive genetic counselling – Cutting through the surface. *The International Journal of Communication and Health*, (2), 28‑33.

Luminet, O., Bouts, P., Delie, F., Manstead, A. S. R., & Rimé, B. (2000). Social sharing of emotion following exposure to a negatively valenced situation. *Cognition and emotion*, *14*(5), 661‑688. https://doi.org/10.1080/026999300501176666

Lupton, D. (2008). Archetypes of Infection: People with HIV/AIDS in the Australian Press in the Mid 1990s. *Sociology of Health & Illness*, *21*(1), 37‑53. https://doi.org/10.1111/1467-9566.t01-1-00141

Lyons, A. C., & Chamberlain, K. (2006). Locating the field: Introducing health psychology. In A. C. Lyons & K. Chamberlain (Éd.), *Health Psychology: A critical introduction* (p. 5‑39). Cambridge: Cambridge University Press.

Macleod, R., Craufurd, D., & Booth, K. (2002). Patients' Perceptions of What Makes Genetic Counselling Effective: An Interpretative Phenomenological Analysis. *Journal of Health Psychology*, *7*(2), 145‑156. https://doi.org/10.1177/1359105302007002454

Mai, P. L., Vadaparampil, S. T., Breen, N., McNeel, T. S., Wideroff, L., & Graubard, B. I. (2014). Awareness of Cancer Susceptibility Genetic Testing. *American Journal of Preventive Medicine*, *46*(5), 440‑448. https://doi.org/10.1016/j.amepre.2014.01.002

Manne, S., Ostroff, J., Winkel, G., Goldstein, L., Fox, K., & Grana, G. (2004). Posttraumatic Growth After Breast Cancer: Patient, Partner, and Couple Perspectives. *Psychomatic Medicine*, *66*(3), 442‑454. https://doi.org/10.1097/00006842-200405000-00025

Markova, I. (2004). Langage et communication en psychologie sociale: dialoguer dans les focus groups. *Bulletin de psychologie*, *57*(3), 231‑236.

Markova, I., Linell, P., Grossen, M., & Salazar Orvig, A. (2007). *Dialogue in focus groups, exploring socially shared knowledge*. London: Equinox publishing. Consulté à l'adresse http://www.liu.se/ikk/medarbetare/per-linell/filarkiv-per-linell/1.175585/129IMetcDialogueinFocusGroups.pdf

Marks, D. F. (2002). Freedom, Responsibility and Power: Contrasting Approaches to Health Psychology. *Journal of Health Psychology*, *7*(1), 5‑19. https://doi.org/10.1177/1359105302007001062

Marks, D. F., Murray, M., Evans, B., & Vida Estacio, E. (Éd.). (2011). *Health psychology: theory, research, and practice* (3rd ed). Los Angeles, California: SAGE.

Marks, J. (2003). 98% Chimpanzee and 35% Daffodil: The Human Genome in Evolutionary and Cultural Context. In A. H. Goodman, D. Heath, & M. S. Lindee (Éd.), *Genetic nature/culture: anthropology and science beyond the two-culture divide* (p. 132‑152). Berkeley: University of California Press.

Martin, M. (2018). Physician Well-Being: Physician Burnout. *FP Essentials*, *471*, 11‑15.

Marzuillo, C., De Vito, C., Boccia, S., D'Addario, M., D'Andrea, E., Santini, P., … Villari, P. (2013). Knowledge, attitudes and behavior of physicians regarding predictive genetic tests for breast and colorectal cancer. *Preventive Medicine*, *57*(5), 477‑482. https://doi.org/10.1016/j.ypmed.2013.06.022

Maslach, C., Jackson, S., & Leiter, M. (1997). The Maslach Burnout Inventory Manual. In C. P. Zalaquett & R. J. Wood (Éd.), *Evaluating stress: a book of resources* (Vol. 3). The Scarecrow Press.

Masoudi-Nejad, A., & Wang, E. (2015). Cancer modeling and network biology: Accelerating toward personalized medicine. *Seminars in cancer biology*, *30*, 1‑3. https://doi.org/10.1016/j.semcancer.2014.06.005

Masson, A. (2006). Le risque génétique comme nouveau paradigme de la pensée médicale: Enjeux épistémologiques et éthiques de l'oncogénétique. *Revue Francophone de Psycho-Oncologie*, *5*(1), 19‑26. https://doi.org/10.1007/s10332-006-0112-8

Mathieu, T., Bermont, L., Boyer, J.-C., Versuyft, C., Evrard, A., Cuvelier, I., … Peo'ch, K. (2012). Champs lexicaux de la médecine préventive et personnalisée. *Annales de biologie clinique*, *70*(6), 651‑658.

Matloff, E. T., Moyer, A., Shannon, K. M., Niendorf, K. B., & Col, N. F. (2006). Healthy Women with a Family History of Breast Cancer: Impact of a Tailored Genetic Counseling Intervention on Risk Perception, Knowledge, and Menopausal Therapy Decision Making. *Journal of Women's Health*, *15*(7), 843‑856. https://doi.org/10.1089/jwh.2006.15.843

Matoff-Stepp, S., Applebaum, B., Pooler, J., & Kavanagh, E. (2014). Women as Health Care Decision-Makers: Implications for Health Care Coverage in the United States. *Journal of Health Care for the Poor and Underserved*, *25*(4), 1507‑1513. https://doi.org/10.1353/hpu.2014.0154

Mattéi, J.-F. (1992). Ethique et génétique médicale. In F. Gros & G. Huber (Éd.), *Vers un anti-destin ? : patrimoine génétique et droits de l'humanité* (p. 74‑84). Editions Odile Jacob.

Mauss, I. B., Levenson, R. W., McCarter, L., Wilhelm, F. H., & Gross, J. J. (2005). The Tie That Binds? Coherence Among Emotion Experience, Behavior, and Physiology. *Emotion*, *5*(2), 175‑190. https://doi.org/10.1037/1528-3542.5.2.175

Mayzaud, Y. (2005). Historique et enjeu de la notion d'Erlbenis. *Cercle Niçois de Phénoménologie*, (2), 1‑45.

McBride, K. A., Ballinger, M. L., Killick, E., Kirk, J., Tattersall, M. H. N., Eeles, R. A., … Mitchell, G. (2014). Li-Fraumeni syndrome: cancer risk assessment and clinical management. *Nature Reviews Clinical Oncology*, *11*(5), 260‑271. https://doi.org/10.1038/nrclinonc.2014.41

McCann, T. V., Bamberg, J., & McCann, F. (2015). Family carers' experience of caring for an older parent with severe and persistent mental illness: Carers of Parents with Mental Illness. *International Journal of Mental Health Nursing*, *24*(3), 203‑212. https://doi.org/10.1111/inm.12135

McCann, T. V., Lubman, D. I., & Clark, E. (2011). First-Time Primary Caregivers' Experience of Caring for Young Adults With First-Episode Psychosis. *Schizophrenia Bulletin*, *37*(2), 381‑388. https://doi.org/10.1093/schbul/sbp085

McCarroll, M., & Frantz, K. (2015). Healthcare Decision-making: Targeting Women as Leaders of Change for Population Health. *Journal of Pregnancy and Child Health*, *03*(01). https://doi.org/10.4172/2376-127X.1000221

McInerney-Leo, A., Bowles Biesecker, B., Hadley, D. W., Kase, R. G., Giambarresi, T. R., Johnson, E., … Struewing, J. P. (2005). BRCA1/2 Testing in Hereditary Breast and Ovarian Cancer Families II: Impact on Relationships. *American Journal of Medical Genetics*, *133A*, 165‑169. https://doi.org/10.1002/ajmg.a.30566

Mead, N., & Bower, P. (2000). Patient-centredness: a conceptual framework and review of the empirical literature. *Social Science & Medicine*, *51*(7), 1087‑1110. https://doi.org/10.1016/S0277-9536(00)00098-8

Mendes, A. F., Santos, T. A., & Sousa, L. (2011). Experiencing genetic counselling for hereditary cancers: the client's perspective: Genetic counselling for hereditary cancers. *European Journal of Cancer Care*, *20*(2), 204‑211. https://doi.org/10.1111/j.1365-2354.2010.01201.x

Menon, U., Harper, J., Sharma, A., Fraser, L., Burnell, M., ElMasry, K., … Jacobs, I. (2007). Views of BRCA gene mutation carriers on preimplantation genetic diagnosis as a reproductive option for hereditary breast and ovarian cancer. *Human Reproduction*, *22*(6), 1573‑1577. https://doi.org/10.1093/humrep/dem055

Merleau-Ponty, M. (1945). Avant-propos. In *Phénoménologie de la perception* (Edition électronique, p. 12‑28). Paris: La Librairie Gallimard. Consulté à l'adresse http://classiques.uqac.ca/classiques/merleau_ponty_maurice/phonomenologie_de_la_perception/phonomenologie_de_la_perception.pdf

Mesquita, B., & Albert, D. (2009). The cultural regulation of emotions. In J. J. Gross (Éd.), *Handbook of emotion regulation* (Paperback ed). New York: Guilford.

Mesters, I., Ausems, A., & De Vries, H. (2005). General public's knowledge, interest and information needs related to genetic cancer: an exploratory study. *European Journal of Cancer Prevention: The Official Journal of the European Cancer Prevention Organisation (ECP)*, *14*(1), 69‑75.

Mesters, I., Van Den Borne, H., McCormick, L., Pruyn, J., De Boer, M., & Imbos, T. (1997). Openness to discuss cancer in the nuclear family: scale, development, and validation. *Psychosomatic medicine*, *59*, 269‑279.

Michie, S., Smith, J. A., Heaversedge, & Read, S. (1999). Genetic Counseling: Clinical Geneticists' Views. *Journal of Genetic Counseling*, *8*(5), 275‑287. https://doi.org/10.1023/A:1022930215375

Miller, J. D. (2004). Public Understanding of, and Attitudes toward, Scientific Research: What We Know and What We Need to Know. *Public Understanding of Science*, *13*(3), 273‑294. https://doi.org/10.1177/0963662504044908

Moloney, G., Williams, J., & Blair, D. (2012). Cognitive Polyphasia, Themata and Blood Donation: Between or Within Representation. *Papers on Social Representations*, *21*, 4.1-4.12.

Morgan, D. L. (1999). *The focus group guidebook*. Thousand Oaks,: SAGE.

Morgan, D. L. (2010). Reconsidering the role of interaction in analyzing and reporting focus groups. *Qualitative Health Research*, *20*(5), 718‑722. https://doi.org/10.1177/1049732310364627

Morin, M. (2004). Prendre en charge, aider, accompagner: l'usure des soignants. In *Parcours de santé* (p. 260). Paris: Armand Collin.

Morin, M. (2006). Nouvelles définitions de la santé : un regard psychosocial. *Spirale*, *37*(1), 29. https://doi.org/10.3917/spi.037.41

Morin, M. (2008). Pour une psychologie sociale de la santé. In *Cancer et recherches en sciences humaines* (p. 75‑84). Ramonville Saint-Agne: Editions Erès.

Morin, M., Terrade, F., & Préau, M. (2012). Psychologie communautaire et psychologie de la santé : l'implication de la recherche psychosociale dans la promotion de la santé. *Psychologie Française*, *57*(2), 111‑118. https://doi.org/10.1016/j.psfr.2012.03.006

Moscovici, S. (1961). *La psychanalyse, son image et son public* (3rd edition). Paris: Presses Universitaires de France.

Moscovici, S. (1985). Le Machiavel des sociétés de masse. In *L'âge des foules, un traité historique de psychologie des masses* (2ème édition (1985), p. 82-98 [version électronique]). Bruxelles: Les Editions Complexe. Consulté à l'adresse http://classiques.uqac.ca/contemporains/moscovici_serge/age_des_foules/age_des_foules.html

Moscovici, S. (2001). Pourquoi l'étude des représentations sociales en psychologie ? *Psychologie et société*, *4*, 7‑27.

Moscovici, S. (2005). Le regard psychosocial, entretien avec Birgitta Orfali. *Hermès, La Revue- Cognition, communication, politique, 41*, 17‑24.

Moscovici, S. (2013). Pourquoi une théorie des représentations sociales ? In N. Kalampalikis (Éd.), *Le scandale de la pensée sociale, textes inédits sur les représentations sociales réunis et préfacés par Nikos Kalampalikis* (p. 19‑64). Paris: Editions de l'Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales.

Moscovici, S., & Marková, I. (1998). Presenting Social Representations: A Conversation. *Culture & Psychology*, *4*(3), 371‑410. https://doi.org/10.1177/1354067X9800400305

Moulin, P. (2005). Imaginaire social et cancer. *Revue Francophone de Psycho-Oncologie*, *4*(4), 261‑267. https://doi.org/10.1007/s10332-005-0094-y

Moulin, P. (2006). Cancer & sida... ou les métaphores du désordre contemporain. In V. Haas (Éd.), *Les savoirs du quotidien: transmissions, appropriations, représentations*. Rennes: Presses universitaires de Rennes.

Nakamura, A., Baba, M., Matsuto, T., & Okada, M. (1998). [Communications between hospital laboratory personnel and physicians]. *Rinsho Byori. The Japanese Journal of Clinical Pathology*, *46*(11), 1103‑1110.

Nelkin, D., & Lindee, M. S. (2004). The powers of the gene. In *The DNA mystique: the gene as a cultural icon* (p. 1‑18). Ann Arbor: University of Michigan.

Nicolson, P. (2001). Critical health psychology: a radical alternative to the 'mainstream'? *Psychology, Health and Medicine*, *6*(3), 256‑259. https://doi.org/10.1080/13548500123431

Nisand, I. (2007). Le diagnostic préimplantatoire (DPI) : entre fantasme et imprécation ! *Gynécologie Obstétrique & Fertilité*, *35*(12), 1271‑1273. https://doi.org/10.1016/j.gyobfe.2007.10.002

Noguès, C. (2008, novembre). *La consultation d'oncologie génétique: qui, pourquoi, comment ?* Présenté à 30ème journées de la Société Française de Sénologie et de Pathologie Mammaire, La Baule. Consulté à l'adresse http://documents.irevues.inist.fr/bitstream/handle/2042/34716/SFSPM_2008_183.pdf?sequence=1

Nyklíček, I., Vingerhoets, A., & Zeelenberg, M. (2011). Emotion regulation and well-being: a view from different angles. In I. Nyklíček, A. Vingerhoets, & M. Zeelenberg (Éd.), *Emotion regulation and well-being* (p. 1‑9). New York: Springer.

Okur, V., & Chung, W. K. (2017). The impact of hereditary cancer gene panels on clinical care and lessons learned. *Molecular Case Studies*, *3*(6), a002154. https://doi.org/10.1101/mcs.a002154

Ong, L. M. L., de Haes, J. C. J. M., Hoos, A. M., & Lammes, F. B. (1995). Doctor-patient communication: A review of the literature. *Social Science & Medicine*, *40*(7), 903‑918. https://doi.org/10.1016/0277-9536(94)00155-M

Ong, L. M. L., Visser, M. R. M., Lammes, F. B., & de Haes, J. C. J. M. (2000). Doctor–Patient communication and cancer patients' quality of life and satisfaction. *Patient Education and Counseling*, *41*(2), 145‑156. https://doi.org/10.1016/S0738-3991(99)00108-1

Ordre des Sages-Femmes. (n.d.). Le droit de prescription. Consulté 15 juin 2018, à l'adresse http://www.ordre-sages-femmes.fr/etre-sage-femme/competences/droit-prescription/

Orfali, B. (2004). Typologie des focus groups à partir d'un dilemme sur le SIDA : le rôle du « compère spontané ». *Bulletin de psychologie*, *57*(3), 273‑279.

Organisation Mondiale de la Santé. (1946). Constitution de l'Organisation Mondiale de la santé. Consulté à l'adresse https://pediatriesociale.fondationdrjulien.org/wp-content/uploads/2015/08/46-Constitution-OMS-1946.pdf

O'Toole, M. S., Ohlsen, R. I., Taylor, T. M., Purvis, R., Walters, J., & Pilowsky, L. S. (2004). Treating first episode psychosis - the service users' perspective: a focus group evaluation. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, *11*(3), 319‑326. https://doi.org/10.1111/j.1365-2850.2004.00730.x

Paillé, P., & Mucchielli, A. (2012). L'herméneutique au coeur de l'analyse qualitative. In *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales* (3ème édition, p. 103‑116). Paris: Armand Colin.

Paneque, M., Serra-Juhé, C., Pestoff, R., Cordier, C., Silva, J., Moldovan, R., & Ingvoldstad, C. (2017). Complementarity between medical geneticists and genetic counsellors: its added value in genetic services in Europe. *European Journal of Human Genetics*, *25*(8), 918‑923. https://doi.org/10.1038/ejhg.2017.76

Pannard, M., & Préau, M. (2016). Partage social des émotions chez les femmes atteintes de cancer du sein à destination de leurs enfants. In *Évolutions sociales, innovations et politiques: Nouveaux enjeux en psychologie de la santé* (p. 63‑65). Paris: Edition des Archives Contemporaines.

Parkinson, B. (1996). Emotions are social. *British Journal of Psychology*, *87*(4), 663‑683. https://doi.org/10.1111/j.2044-8295.1996.tb02615.x

Parkinson, B., Fischer, A., & Manstead, A. S. R. (2005). Emotion's place in the social world. In *Emotion in social relations: cultural, group, and interpersonal processes* (p. 1‑24). New York: Psychology Press.

Parmley, W. (1995). The decline of the doctor-patient relationship. *Journal of the American College of Cardiology*, *26*(1), 287‑288. https://doi.org/10.1016/0735-1097(95)00189-7

Paterson, M., & Higgs, J. (2005). Using Hermeneutics as a Qualitative Research Approach in Professional Practice. *The Qualitative Report*, *10*(2), 339‑357.

Patton, M. Q. (1999). Enhancing the quality and credibility of qualitative analysis. *Health Services Research*, *34*(5 Pt 2), 1189‑1208.

Pellegrini, I., Prodromou, N., Coupier, I., Huiart, L., Moretta, J., Noguès, C., & Julian-Reynier, C. (2014). Having a child and PND/PGD access in women with a BRCA1/2 mutation? Different approach whether ill or healthy. *Bulletin du Cancer*, (11), 1001–1008. https://doi.org/10.1684/bdc.2014.2036

Pierron, J.-P. (2007). Une nouvelle figure du patient ? Les transformations contemporaines de la relation de soins. *Sciences sociales et santé*, *25*(2), 43‑66. https://doi.org/10.1016/j.gyobfe.2007.10.002

Pieterse, A. H., van Dulmen, A. M., Ausems, M. G. E. M., Beemer, F. A., & Bensing, J. M. (2005). Communication in cancer genetic counselling: does it reflect counselees' previsit needs and preferences? *British Journal of Cancer*, *92*(9), 1671‑1678. https://doi.org/10.1038/sj.bjc.6602570

Pietkiewicz, I., & Smith, J. A. (2012). Praktyczny przewodnik interpretacyjnej analizy fenomenologicznej w badaniach jakościowych w psychologii / A practical guide to using Interpretative Phenomenological Analysis in qualitative research psychology. *Czasopismo Psychologiczne*, *18*(2), 361‑362.

Pilnick, A., & Dingwall, R. (2001). Research directions in genetic counselling: a review of the literature. *Patient Education and Counseling*, *44*, 95‑105. https://doi.org/10.1016/S0738-3991(00)00181-6

Préau, M., Mora, M., Laguette, V., Colombani, C., Boufassa, F., Meyer, L., … Lambotte, O. (2016). Identity, Representations, and Beliefs: HIV Controllers Living on the Frontier of Good Health and Illness. *Qualitative Health Research*, *26*(11), 1483‑1494. https://doi.org/10.1177/1049732315617739

Prilleltensky, I., & Prilleltensky, O. (2003). Towards a Critical Health Psychology Practice. *Journal of Health Psychology*, *8*(2), 197‑210. https://doi.org/10.1177/1359105303008002659

Prior, L. (2003). Belief, knowledge and expertise: the emergence of the lay expert in medical sociology: Belief, knowledge and expertise. *Sociology of Health & Illness*, *25*(3), 41‑57. https://doi.org/10.1111/1467-9566.00339

Provine, R. R. (1992). Contagious laughter: Laughter is a sufficient stimulus for laughs and smiles. *Bulletin of the Psychonomic Society*, *30*(1), 1‑4. https://doi.org/10.3758/BF03330380

Rabiee, F. (2004). Focus-group interview and data analysis. *Proceedings of the Nutrition Society*, *63*(04), 655‑660. https://doi.org/10.1079/PNS2004399

Rateau, P., & Lo Monaco, G. (2013). La Théorie des Représentations Sociales: orientations conceptuelles, champs d'applications et méthodes. *Revista CES Psicología*, *6*(1), 1‑21.

Rebbeck, T. R., Kauff, N. D., & Domchek, S. M. (2009). Meta-analysis of Risk Reduction Estimates Associated With Risk-Reducing Salpingo-oophorectomy in BRCA1 or BRCA2 Mutation Carriers. *JNCI Journal of the National Cancer Institute*, *101*(2), 80‑87. https://doi.org/10.1093/jnci/djn442

Redekop, W. K., & Mladsi, D. (2013). The Faces of Personalized Medicine: A Framework for Understanding Its Meaning and Scope. *Value in health*, *16*, S4‑S9. https://doi.org/10.1016/j.jval.2013.06.005

Reiger, K. (2008). Domination or Mutual Recognition? Professional Subjectivity in Midwifery and Obstetrics. *Social Theory & Health*, *6*(2), 132‑147. https://doi.org/10.1057/palgrave.sth.2007.12

Restivo, L., Julian-Reynier, C., & Apostolidis, T. (2018). Pratiquer l'analyse interprétative phénoménologique : intérêts et illustration dans le cadre de l'enquête psychosociale par entretiens de recherche. *Pratiques Psychologiques*. https://doi.org/10.1016/j.prps.2017.12.001

Ribau, C., Lasry, J.-C., Bouchard, L., Moutel, G., Hervé, C., & Marc-Vergnes, J.-P. (2005). La phénoménologie : une approche scientifique des expériences vécues. *Recherche en soins infirmiers*, *81*(2), 21. https://doi.org/10.3917/rsi.081.0021

Rick, S., & Loewenstein, G. (2008). The role of emotion in economic behavior. In M. Lewis, J. M. Haviland-Jones, & L. F. Barrett (Éd.), *Handbook of emotions* (3rd ed, p. 138‑158). New York: Guilford Press.

Rimé, B. (2005). *Le partage social des émotions*. Paris: Presses Universitaires de France.

Rimé, B. (2007). Interpersonal emotion regulation. In J. J. Gross (Éd.), *Handbook of emotion regulation* (p. 466‑485). New York: The Guilford Press.

Rimé, B. (2009). Emotion elicits the social sharing of emotion: theory and empirical review. *Emotion review*, *1*(1), 60‑85.

Rimé, B. (2014, janvier). *Le partage social des émotions dans la maladie*. Présenté à Savoirs et activités du malade au service de soi en vie, EHESS, Paris.

Rimé, B. (2016). L'émergence des émotions dans les sciences psychologiques. *L'Atelier du CRH*, (16). https://doi.org/10.4000/acrh.7293

Rimé, B., Dozier, S., Vandenplas, C., & Declercq, M. (1996). Social sharing in children. In N. H. Frijda (Éd.), *ISRE 96. Proceedings of the IXth conference ot he international society for research in emotion* (p. 161‑163). Toronto: ISRE.

Rimé, B., Philippot, P., Boca, S., & Mesquita, B. (1992). Long-lasting cognitive and social consequences of emotion: social sharing and rumination. *European review of social psychology*, *3*, 225‑258. https://doi.org/10.1080/14792779243000078

Rimé, B., & Zech, E. (2001). The social sharing of emotion: interpersonal and collective dimensions. *Boletin de psicologica*, 97‑108.

Robson, M. E., Storm, C. D., Weitzel, J., Wollins, D. S., & Offit, K. (2010). American Society of Clinical Oncology Policy Statement Update: Genetic and Genomic Testing for Cancer Susceptibility. *Journal of Clinical Oncology*, *28*(5), 893‑901. https://doi.org/10.1200/JCO.2009.27.0660

Rubio, V. (2008). Psychologie des foules, de Gustave le Bon. Un savoir d'arrière-plan. *Sociétés*, *100*(2), 79. https://doi.org/10.3917/soc.100.0079

Russell. (2014). Personalized medicine for breast cancer: it is a new day! *The American Journal of Surgery*, *207*, 321‑325. https://doi.org/10.1016/j.amjsurg.2013.10.016

Ryan, K. E., Gandha, T., Culbertson, M. J., & Carlson, C. (2014). Focus Group Evidence: Implications for Design and Analysis. *American Journal of Evaluation*, *35*(3), 328‑345. https://doi.org/10.1177/1098214013508300

Saillant, F. (1988). *Cancer et culture: produire le sens de la maladie* (Online version). Montréal, Québec: Saint-Martin. Consulté à l'adresse http://classiques.uqac.ca/contemporains/saillant_francine/cancer_et_culture/cancer_et_culture.pdf

Salazar Orvig, A., & Grossen, M. (2004). Représentations sociales et analyse de discours produit dans des focus groups: un point de vue dialogique. *Bulletin de psychologie*, *57*(3), 263‑271.

Saltel, P., & Bonadona, V. (2005). Oncogénétique et psycho-oncologie, une collaboration recommandée... *Oncologie*, *7*(3), 195‑202. https://doi.org/10.1007/s10269-005-0191-3

Sanders, T., Campbell, R., Donovan, J., & Sharp, D. (2007). Narrative Accounts of Hereditary Risk: Knowledge About Family History, Lay Theories of Disease, and « Internal » and « External » Causation. *Qualitative Health Research*, *17*(4), 510‑520. https://doi.org/10.1177/1049732306297882

Sandman, L., & Munthe, C. (2010). Shared Decision Making, Paternalism and Patient Choice. *Health Care Analysis*, *18*(1), 60‑84. https://doi.org/10.1007/s10728-008-0108-6

Santiago-Delefosse, M. (2002). Introduction. In *Psychologie de la santé: Perspectives qualitatives et cliniques* (p. 8‑17). Liège: Mardaga.

Santiago-Delefosse, M. (2006). L'activité du chercheur entre objectivisme et subjectivisme. Un révélateur de la tension entre théorie et terrain ? In *La méthodologie qualitative, postures de recherche et travail de terrain* (p. 201‑223). Paris: Albin Michel. Consulté à l'adresse https://www.researchgate.net/publication/324064280_L'activite_du_chercheur_entre_objectivisme_et_subjectivisme_Un_revelateur_de_la_tension_entre_theorie_et_terrain

Santiago-Delefosse, M. (2007). Perspectives critiques en psychologie de la santé. L'exemple des recherches en oncologie. *Nouvelle revue de psychosociologie*, *4*(2), 9. https://doi.org/10.3917/nrp.004.0009

Santiago-Delefosse, M. (2008). Psychologie de la santé et cancer. In *Cancer et recherches en sciences humaines* (p. 47‑73). Ramonville Saint-Agne: Editions Erès.

Santiago-Delefosse, M., & Carral, M. del R. (2015). The Life-World and Its Multiple Realities: Alfred Schütz's Contribution to the Understanding of the Experience of Illness. *Psychology*, *06*(10), 1265‑1276. https://doi.org/10.4236/psych.2015.610124

Santiago-Delfosse, M., & Chamberlain, K. (2008). Évolution des idées en psychologie de la santé dans le monde anglo-saxon. De la psychologie de la santé (health psychology) à la psychologie critique de la santé (critical health psychology). *Psychologie Française*, *53*(2), 195‑210. https://doi.org/10.1016/j.psfr.2008.03.002

Sapolsky, R. M. (2007). Stress, stress-related disease, and emotional regulation. In J. J. Gross (Éd.), *Handbook of emotion regulation*. New York: Guilford Press.

Sarrandon, A. (2009). Le cancer comme inscription d'une rupture biographique dans le corps. In F. Cousson-Gélie, E. Langlois, & M. Barrault (Éd.), *Faire face au cancer. Image du corps, Image de soi,* (p. 1‑14). Tikinagan. Consulté à l'adresse https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00463633

Sarrandon-Eck, A. (2008). Médecin et anthropologue, médecin contre anthropologue : dilemmes éthiques pour ethnographes en situation clinique. *ethnographiques. org*, (17-L'éthique en anthropologie de la santé : conflits, pratiques, valeur heuristique [en ligne]).

Sartre, J.-P. (1995). *Esquisse d'une théorie des émotions* (1995 éd.). Paris: Hermann.

Scherr, C. L., Christie, J., & Vadaparampil, S. T. (2015). Breast Cancer Survivors' Knowledge of Hereditary Breast and Ovarian Cancer following Genetic Counseling: An Exploration of General and Survivor-Specific Knowledge Items. *Public Health Genomics*, *19*(1), 1‑10. https://doi.org/10.1159/000439162

Schrimer, A. (2015). What is an emotion ? Modern thoughts and concepts. In *Emotions* (p. 42‑70). Thousand Oaks, CA: SAGE Publications, Inc.

Schurmans, M.-N. (2009). L'approche compréhensive et qualitative dans la recherche en formation. *Education Permanente*, *177*, 91‑103.

Schurmans, M.-N., Charmillot, M., & Dayer, C. (2014). Introduction du Dossier « La restitution des savoirs ». *SociologieS*, Revue électronique.

Schütz, A. (2008). Sens commun et interprétation scientifique. In *Le chercheur et le quotidien: phénoménologie des sciences sociales* (p. 7‑63). Paris: Klincksieck.

Schwartz, C. E., Andresen, E., M., Nosek, M. A., Krahn, G. L., & RRTC Expert Panel on Health Status Measurement. (2007). Reponse shift theory: important implications for measuring quality of life in people with disability. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, *88*(4), 529‑536.

Schwartz, C. E., & Meir Sendor, R. (1999). Helping others helps oneself: response shift effects in peer support. *Social Science & Medicine*, *48*(11), 1563‑1575. https://doi.org/10.1016/S0277-9536(99)00049-0

Schwartz, C. E., & Sprangers, M. A. G. (1999). Methodological approaches for assessing response shift in longitudinal health-related quality-of-life research. *Social Science & Medicine*, *48*, 1531‑1548.

Schwartz, C. E., & Sprangers, M. A. G. (2002). An introduction to quality of life assessment in oncology: the value of measuring patient-reported outcomes. *The American journal of managed care*, *8*(18), 550‑559.

Schwartz, M. D., Valdimarsdottir, H. B., DeMarco, T. A., Peshkin, B. N., Lawrence, W., Rispoli, J., … Komaridis, K. (2009). Randomized trial of a decision aid for BRCA1/BRCA2 mutation carriers: Impact on measures of decision making and satisfaction. *Health Psychology*, *28*(1), 11‑19. https://doi.org/10.1037/a0013147

Senior, V., Smith, J. A., Michie, S., & Marteau, T. M. (2002). Making Sense of Risk: An Interpretative Phenomenological Analysis of Vulnerability to Heart Disease. *Journal of Health Psychology*, *7*(2), 157‑168. https://doi.org/10.1177/1359105302007002455

Shanafelt, T. D. (2005). Finding meaning, balance, and personal satisfaction in the practice of oncology. *The Journal of Supportive Oncology*, *3*(2), 157‑164.

Shaw, J. S., & Bassi, K. L. (2001). Lay Attitudes toward Genetic Testing for Susceptibility to Inherited Diseases. *Journal of Health Psychology*, *6*(4), 405‑423. https://doi.org/10.1177/135910530100600404

Shiloh, S. (2006). Illness Representations, Self-Regulation, and Genetic Counseling: A Theoretical Review. *Journal of Genetic Counseling*, *15*(5), 325‑337. https://doi.org/10.1007/s10897-006-9044-5

Shiloh, S., Rashuk-Rosenthal, D., & Benyamini, Y. (2002). Illness Causal Attributions: An Exploratory Study of Their Structure and Associations with Other Illness Cognitions and Perceptions of Control. *Journal of Behavioral Medicine*, *25*(4), 373‑294. https://doi.org/10.1023/A:1015818532390

Simon-Bouy, B., & Caron, O. (2017). L'accès à la médecine génomique pour tous les patients : rêve ou réalité ? *Gynécologie Obstétrique Fertilité & Sénologie*, *45*(4), 187‑189. https://doi.org/10.1016/j.gofs.2017.02.009

Skinner, B. F. (1977). Why I am not a cognitive psychologist. *Behaviorism*, *5*(2), 1‑10.

Smith, C. E., Fullerton, S. M., Dookeran, K. A., Hampel, H., Tin, A., Maruthur, N. M., … Ordovás, J. M. (2016). Using Genetic Technologies To Reduce, Rather Than Widen, Health Disparities. *Health Affairs*, *35*(8), 1367‑1373. https://doi.org/10.1377/hlthaff.2015.1476

Smith, E. R., & Mackie, D. M. (2008). Intergroup emotions. In M. Lewis, J. M. Haviland-Jones, & L. F. Barrett (Éd.), *Handbook of emotions* (3rd ed, p. 428‑438). New York: Guilford Press.

Smith, J. A., Dancyger, C., Wallace, M., Jacobs, C., & Michie, S. (2011). The Development of a Methodology for Examining the Process of Family Communication of Genetic Test Results. *Journal of Genetic Counseling*, *20*(1), 23‑34. https://doi.org/10.1007/s10897-010-9317-x

Smith, J. A., Flowers, P., & Larkin, M. (2009). *Interpretative phenomenological analysis: theory, method and research*. Los Angeles: SAGE.

Smith, J. A., Jarman, M., & Osborn, M. (1999). Doing interpretative phenomenological analysis. In Michael Murray & K. Chamberlain (Éd.), *Qualitative Health Psychology* (p. 218‑240). Thousand Oaks, California: SAGE Publications, Inc.

Smith, J. A., Michie, S., Stephenson, M., & Quarrell, O. (2002). Risk Perception and Decision-making Processes in Candidates for Genetic Testing for Huntington's Disease: An Interpretative Phenomenological Analysis. *Journal of Health Psychology*, *7*(2), 131‑144. https://doi.org/10.1177/1359105302007002398

Smith, J. A., & Osborn, M. (2008). Interpretative phenomenological analysis. In J. A. Smith (Éd.), *Qualitative psychology: a practical guide to research methods* (p. 53‑80). London: Sage.

Smith, K. R., West, J. A., Croyle, R. T., & Botkin, J. R. (1999). Familial Context of Genetic Testing for Cancer Susceptibility: Moderating Effect of Siblings' Test Results on Psychological Distress One to Two Weeks after BRCA1 Mutation Testing. *Cancer Epidemiology, Biomarkers & Prevention*, *8*, 385‑392.

Société Française de Médecine Prédictive et Personnalisée. (2015). Génétique et oncologie, l'oncologie des 4P: prédiction, pronostic, précision, personnalisation. Programme du congrès de la Société Française de Médecine Prédictive et Personnalisée. Consulté 15 décembre 2015, à l'adresse http://sfmpp.org/wp-content/uploads/2016/05/Pré-Programme-Génétique-Oncologie-du01.06.15.pdf

Société Française de Médecine Prédictive et Personnalisée. (2016). Actualités et concepts émergents en médecine personnalisée. ADN circulant et séquençage très haut débit en pratique clinique. Programme du 2ème congrès de la SFMPP. Consulté 20 octobre 2016, à l'adresse http://sfmpp.org/congres/congres-2016/

Société Française de Médecine Prédictive et Personnalisée. (2017). Médecine Génomique. Programme du 3ème congrès de la SFMPP. Consulté 10 décembre 2017, à l'adresse http://sfmpp.org/congres/congres-2017/#1462369379848-916af035-f4b3

Solomon, R. C. (2008). The philosophy of emotions. In M. Lewis, J. M. Haviland-Jones, & L. F. Barrett (Éd.), *Handbook of emotions* (3rd ed, p. 3‑16). New York: Guilford Press.

Song, L., Tyler, C., Clayton, M. F., Rodgiriguez-Rassi, E., Hill, L., Bai, J., … Bailey, D. E. (2017). Patient and family communication during consultation visits: The effects of a decision aid for treatment decision-making for localized prostate cancer. *Patient Education and Counseling*, *100*(2), 267‑275. https://doi.org/10.1016/j.pec.2016.09.012

Southam-Gerow, M. A., & Kendall, P. C. (2002). Emotion regulation and understanding: implications for child psychopathology and therapy. *Clinical Psychology Review*, *22*(2), 189‑222. https://doi.org/10.1016/S0272-7358(01)00087-3

Sprangers, M. A. G., & Schwartz, C. E. (1999). Integrating response shift into health-related quality of life research: a theoretical model. *Social Science & Medicine*, *48*, 1507‑1515.

Spyropoulos, M. N. (2017). Communication between doctor and patient in contemporary times. *American Journal of Orthodontics and Dentofacial Orthopedics*, *151*(4), 629‑632. https://doi.org/10.1016/j.ajodo.2017.01.004

Stead, M. L., Fallowfield, L., Brown, J. M., & Selby, P. (2001). Communication about sexual problems and sexual concerns in ovarian cancer: qualitative study. *BMJ*, *323*(7317), 836‑837. https://doi.org/10.1136/bmj.323.7317.836

Stearns, P. N. (2008). History of emotions: issues of change and impact. In M. Lewis, J. M. Haviland-Jones, & L. F. Barrett (Éd.), *Handbook of emotions* (3rd ed, p. 17‑31). New York: Guilford Press.

Stewart, D. W., Shamdasani, P. N., & Rook, D. W. (2007). Analyzing focus groups data. In *Focus Groups* (p. 109‑133). Thousand Oaks: SAGE Publications, Ltd. Consulté à l'adresse http://srmo.sagepub.com/view/focus-groups/SAGE.xml

Stoppa-Lyonnet, D. (2007). *Diagnostic prénatal, interruption médicale de grossesse, diagnostic pré-implantatoire et formes héréditaires de cancers*. Paris: Institut National du Cancer et Agence de Biomédecine.

Stoppa-Lyonnet, D. (2010). Place du diagnostic prénatal, de l'interruption médicale de grossesse et du diagnostic préimplantatoire dans les formes héréditaires de cancers. *Médecine de la Reproduction, Gynécologie*, *12*(1), 45‑51.

Stoppa-Lyonnet, D. (2014, janvier). *Nouveaux enjeux et questions de société, prédispositions aux cancers*. Présenté à Séminaire « Médecine personnalisée et cancérologie », Paris. Consulté à l'adresse http://docplayer.fr/24812449-Medecine-personnalisee-et-cancerologie.html

Stoppa-Lyonnet, D. (2015, février). *Tests génétiques en oncogénétique : une application emblématique de médecine prédictive.* Présenté à Séminaire « Formes et surveillance en médecine et santé publique. Surveiller et Prédire », Lyon.

Svenaeus, F. (2001). The Phenomenology of Health and Illness. In S. K. Toombs (Éd.), *Handbook of Phenomenology and Medicine* (Springer, Vol. 68, p. 87‑108). Dordrecht. Consulté à l'adresse https://www.academia.edu/26175589/The_Phenomenology_of_Health_and_Illness

Syndicat National des Gynécologues Obstétriciens de France. (2014, janvier 21). Le SYNGOF alerte les pouvoirs publics sur leur responsabilité dans la définition du champ de compétences des sages-femmes. Consulté 6 juin 2018, à l'adresse http://syngof.fr/communiques-presse/pouvoirs-publics-responsabilite-competences-sages-femmes/

Syndicat National des Gynécologues Obstétriciens de France. (2016, juin 13). Prescription des arrêts de travail post IVG par les sages-femmes : le Syngof dénonce les risques qu'un tel décret fait peser sur les femmes en entretenant la confusion sur leur suivi médical. Consulté 6 juin 2018, à l'adresse http://syngof.fr/communiques-presse/prescription-des-arrets-de-travail-post-ivg-par-les-sages-femmes/

Tambor, E. S., Bernhardt, B. A., Rodgers, J., Holtzman, N. A., & Geller, G. (2002). Mapping the human genome: An assessment of media coverage and public reaction. *Genetics in Medicine*, *4*, 31‑36. https://doi.org/10.1097/00125817-200201000-00006

Tamir, M. (2009). What Do People Want to Feel and Why?: Pleasure and Utility in Emotion Regulation. *Current Directions in Psychological Science*, *18*(2), 101‑105. https://doi.org/10.1111/j.1467-8721.2009.01617.x

Tamir, M. (2016). Why Do People Regulate Their Emotions? A Taxonomy of Motives in Emotion Regulation. *Personality and Social Psychology Review*, *20*(3), 199‑222. https://doi.org/10.1177/1088868315586325

Tan, S. S.-L., & Goonawardene, N. (2017). Internet Health Information Seeking and the Patient-Physician Relationship: A Systematic Review. *Journal of Medical Internet Research*, *19*(1), e9. https://doi.org/10.2196/jmir.5729

Tedeschi, R. G., & Calhoun, L. G. (2004). Posttraumatic growth: conceptual foundations and empirical evidence. *Psychological Inquiry*, *15*(1), 1‑18.

TFGT Collaborative Group, Watts, K. J., Meiser, B., Mitchell, G., Kirk, J., Saunders, C., … Tucker, K. (2012). How should we discuss genetic testing with women newly diagnosed with breast cancer? Design and implementation of a randomized controlled trial of two models of delivering education about treatment-focused genetic testing to younger women newly diagnosed with breast cancer. *BMC Cancer*, *12*(1). https://doi.org/10.1186/1471-2407-12-320

Than, N. G., & Papp, Z. (2017). Ethical issues in genetic counseling. *Best Practice & Research Clinical Obstetrics & Gynaecology*. https://doi.org/10.1016/j.bpobgyn.2017.01.005

The Lancet Oncology. (2008). Direct-to-consumer genetic tests: flawed and unethical. *The Lancet Oncology*, *9*(12), 1113. https://doi.org/10.1016/S1470-2045(08)70288-2

The Lancet Oncology. (2015). Dangers of direct-to-consumer advertising exposed again. *The Lancet Oncology*, *16*(4), 349. https://doi.org/10.1016/S1470-2045(15)70148-8

The Lancet Oncology. (2016). US legislation for direct-to-consumer advertising: paternalism or common sense? *The Lancet Oncology*, *17*(4), 401. https://doi.org/10.1016/S1470-2045(16)00168-6

Thompson, R. A., & Meyer, S. (2009). Socialization of emotion regulation in the family. In J. J. Gross (Éd.), *Handbook of emotion regulation* (p. 249‑268). New York: The Guilford Press.

Tomkins, L., & Eatough, V. (2010). Reflecting on the Use of IPA with Focus Groups: Pitfalls and Potentials. *Qualitative Research in Psychology*, *7*(3), 244‑262. https://doi.org/10.1080/14780880903121491

Tones, K. (1996). The anatomy and ideology of health promotion: Empowerment in context. In A. Scriven & J. Orme (Éd.), *Health promotion* (p. 9‑21). London: Macmillan.

Tuijn, C. J., Msoka, E., Mushi, D. L., Sumari-de Boer, M., Chilongola, J., & Van den Broek, A. (2014). The interface between clinicians and laboratory staff: A field study in northern Tanzania. *African Journal of Laboratory Medicine*, *3*(1). https://doi.org/10.4102/ajlm.v3i1.126

Tutton, R. (2012). Personalizing medicine: futures and past. *Social Science & Medicine*, *75*(10), 1721‑1728. https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2012.07.031

Udesky, L. (2010). The ethics of direct-to-consumer genetic testing. *The Lancet*, *376*(9750), 1377‑1378. https://doi.org/10.1016/S0140-6736(10)61939-3

Udipi, S., Veach, P. M., Kao, J., & LeRoy, B. S. (2008). The Psychic Costs of Empathic Engagement: Personal and Demographic Predictors of Genetic Counselor Compassion Fatigue. *Journal of Genetic Counseling*, *17*(5), 459‑471. https://doi.org/10.1007/s10897-008-9162-3

UNESCO. (2003). *Actes de la Conférence générale de l'UNESCO - 32e session*. Paris: UNESCO.

Unicancer. (2017). Le Groupe génétique et cancer (GGC). Consulté 20 mars 2018, à l'adresse http://www.unicancer.fr/recherche/les-groupes-recherche/groupe-genetique-et-cancer-ggc

United Nations. (2000). CESCR General comment n°14: The right the highest attainable standard of health. Consulté à l'adresse http://www.refworld.org/pdfid/4538838d0.pdf

United States Department of Labor. (2013). General Facts on Women and Job Based Health. Consulté à l'adresse https://www.dol.gov/sites/default/files/ebsa/about-ebsa/our-activities/resource-center/fact-sheets/women-and-job-based-health.pdf

Van den Broek, A., Tuijn, C. J., Van 't Klooster, L., Msoka, E., Sumari-de Boer, M., Chilongola, J., & Oskam, L. (2014). Understanding the interface between clinical and laboratory staff. *African Journal of Laboratory Medicine*, *3*(1). https://doi.org/10.4102/ajlm.v3i1.127

Van Dongen, E. (2010). Cancer and integrity, dealing with fragile realities. In S. Fainzang, H. E. Hem, & M. B. Risør (Éd.), *The taste for knowledge, medical anthropology facing medical realities* (p. 237‑252). Århus: Århus University Press. Consulté à l'adresse 978-87-7934-441-9

Van Kleef, G. A., Cheshin, A., Fischer, A. H., & Schneider, I. K. (2016). Editorial: The Social Nature of Emotions. *Frontiers in Psychology*, *7*. https://doi.org/10.3389/fpsyg.2016.00896

Van Kleef, G. A., De Dreu, C. K. W., & Manstead, A. S. R. (2010). An Interpersonal Approach to Emotion in Social Decision Making. In *Advances in Experimental Social Psychology* (Vol. 42, p. 45‑96). Elsevier. https://doi.org/10.1016/S0065-2601(10)42002-X

Vandrevala, T., Hampson, S. E., Daly, T., Arber, S., & Thomas, H. (2006). Dilemmas in decision-making about resuscitation—a focus group study of older people. *Social Science & Medicine*, *62*(7), 1579‑1593. https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2005.08.038

Verkuyten, M. (1995). Symbols and Social Representations. *Journal for the Theory of Social Behaviour*, *25*(3), 263‑284. https://doi.org/10.1111/j.1468-5914.1995.tb00275.x

Vodermaier, A., Esplen, M. J., & Maheu, C. (2010). Can self-esteem, mastery and perceived stigma predict long-term adjustment in women carrying a BRCA1/2-mutation? Evidence from a multi-center study. *Familial Cancer*, *9*(3), 305‑311. https://doi.org/10.1007/s10689-010-9325-x

Vollman, A. R. (2012). Population health promotion: essentials and essence of practice. In A. R. Vollman, E. T. Anderson, & J. M. McFarlane (Éd.), *Canadian community as partner: theory & multidisciplinary practice* (3rd ed, p. 3‑25). Philadelphia: Wolters Kluwer/Lippincott Williams & Wilkins Health.

Vonarx, N., & Desgroseilliers, V. (2013). Renouer avec le sujet dans le champ de la santé : proposition théorique pour un soin fondé sur l'expérience vécue. *Recherche en soins infirmiers*, *114*(3), 21. https://doi.org/10.3917/rsi.114.0021

Wagner, W., Duveen, G., Farr, R., Jovchelovitch, S., Lorenzi-Cioldi, F., Marková, I., & Rose, D. (1999). Theory and method of social representations. *Asian journal of social psychology*, *2*(1), 95‑125. https://doi.org/10.1111/1467-839X.00028

Wagner, W., Elejabarrieta, F., & Lahnsteiner, I. (1995). How the sperm dominates the ovum — objectification by metaphor in the social representation of conception. *European Journal of Social Psychology*, *25*(6), 671‑688. https://doi.org/10.1002/ejsp.2420250606

Weil, B. (2016). Médecine personnalisée et médecine de la personne. In S.-D. Kipman (Éd.), *Découvrir la médecine de la personne, regards croisés* (Médecine de la personne en question, p. 115‑132). Paris: John Libbey Eurotext.

Weitzel, J. N., Blazer, K. R., MacDonald, D. J., Culver, J. O., & Offit, K. (2011). Genetics, genomics, and cancer risk assessment: State of the Art and Future Directions in the Era of Personalized Medicine. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 327‑359. https://doi.org/10.3322/caac.20128

Wertz, D. C., & Fletcher, J. C. (2004). The rise of autonomy. In *Genetics and Ethics in Global Perspective* (p. 19‑35). Dordrecht: Springer Netherlands. Consulté à l'adresse http://public.eblib.com/choice/publicfullrecord.aspx?p=3101904

Wiesman, C., Rose, E., Grant, A., Zimilover, A., Klugman, S., & Schreiber-Agus, N. (2016). Experiences from a pilot program bringing BRCA1/2 genetic screening to the US Ashkenazi Jewish population. *Genetics in Medicine*. https://doi.org/10.1038/gim.2016.154

Wilbeck, V., Adelswärd, V., & Linell, P. (2004). Comprendre la complexité : les focus groups comme espace de pensée et d'argumentation à propos des aliments génétiquement modifiés. *Bulletin de Psychologie*, *57*(3), 253‑262.

Willis, E. (2014). The making of expert patients: The role of online health communities in arthritis self-management. *Journal of Health Psychology*, *19*(12), 1613‑1625. https://doi.org/10.1177/1359105313496446

Willis, E. (2016). Patients' self-efficacy within online health communities: facilitating chronic disease self-management behaviors through peer education. *Health Communication*, *31*(3), 299‑307. https://doi.org/10.1080/10410236.2014.950019

Wilson, B. J., Torrance, N., Mollison, J., Wordsworth, S., Gray, J. R., Haites, N. E., … Douglas, A. (2005). Improving the referral process for familial breast cancer genetic counselling: findings of three randomised controlled trials of two interventions. *Health Technology Assessment (Winchester, England)*, *9*(3), iii‑iv, 1‑126.

Wright, E. B., Holcombe, C., & Salmon, P. (2004). Doctors' communication of trust, care, and respect in breast cancer: qualitative study. *BMJ*, *328*(7444), 864. https://doi.org/10.1136/bmj.38046.771308.7C

Yoo, G. J., Aviv, C., Levin, E. G., Ewin, C., & Au, A. (2010). Emotion work: disclosing cancer. *Support care cancer*, *18*(2), 205‑215. https://doi.org/10.1007/s00520-009-0646-y

Zeidner, M., & Hadar, D. (2014). Some individual difference predictors of professional well-being and satisfaction of health professionals. *Personality and Individual Differences*, *65*, 91‑95. https://doi.org/10.1016/j.paid.2014.01.032

CHAPITRE 11: ANNEXES

11.1. Etude CEPEO : Guide d'entretien

Temps alloué à chaque entretien : environ une heure d'entretien à laquelle s'ajoute une dizaine de minute de présentation de l'étude et de discussion informelle avant ou après l'enregistrement.
Réalisation des entretiens en face à face ou par téléphone selon la préférence des participants.
Nombre de participants : le recrutement visé est d'au moins huit oncogénéticiens et huit conseillers en génétique.

Avant le début de l'enregistrement : contrat de communication + présentation rapide de l'intervieweuse.
Enregistrement : audio.
L'entretien s'organise autour de trois grandes thématiques. Les entretiens étant semi-directifs, il est possible de faire des aller-retours d'une thématique à l'autre au fur et à mesure que se déploie le discours du participant. Les questions et les relances sont notées à titre indicatif, elles constituent un support mais ne sont en aucun cas un guide figé devant être respecté et intégralement complété. Les thématiques abordées sont les suivantes :

- Le parcours professionnel et universitaire (passé)
- Le vécu au quotidien et les pratiques professionnelles actuelles (présent)
- Les perspectives apportées par l'avenir de l'oncogénétique et son propre avenir

A la fin de l'entretien : noter les éléments sociodémographiques et répondre à d'éventuelles questions sur l'étude.

- **Contrat de communication**

« Bonjour. Je vous remercie d'avoir accepté de participer à cet entretien et me recevoir / d'avoir fixé ce rendez-vous téléphonique. Comme vous le savez, je m'appelle Myriam, je suis doctorante à Lyon et je travaille sur cette étude dans le cadre de ma thèse. L'un des objectifs de ma thèse est de mieux comprendre ce que vivent les professionnels en oncogénétique, plus précisément les oncogénéticiens et les conseillers en génétiques. Je m'intéresse par exemple au quotidien des professionnels, à ce qu'ils apprécient ou non dans leur travail, et puis aussi à la façon dont ils imaginent leur avenir. Il n'y a vraiment que votre avis qui m'intéresse ici, il n'y a pas de question piège, je ne cherche pas à évaluer vos connaissances ou savoir si vous faites bien votre travail. L'entretien dure normalement une petite heure, mais si vous êtes pressé, n'hésitez pas à me le dire. Comme je vous l'avais précisé, les entretiens sont enregistrés, car je dois ensuite les retranscrire intégralement, mais personne d'autre que moi ne peut avoir accès à ces enregistrements. Je changerai tous les noms que vous utiliserez, de personne comme de ville, pour protéger votre anonymat. Vous pouvez décider à tout moment de ne pas répondre à une question ou d'interrompre l'entretien. Bien sûr, n'hésitez pas à me poser des questions à tout moment pendant l'entretien, d'ailleurs je vous laisse me dire si vous en avez dès maintenant ? Si vous êtes d'accord, je vais lancer l'enregistrement et vous poser une première question ? »

- **Passé : parcours professionnel et universitaire**

Nous nous intéressons ici tant au choix de l'oncogénétique qu'aux circonstances qui ont amené chacun au poste qu'il occupe à l'heure actuelle. De nombreux professionnels s'orientent vers l'oncogénétique après avoir eu une première expérience professionnelle et sont issus de disciplines variées (tant pour les oncogénéticiens que les conseillers en génétique), il semble essentiel de comprendre comment le vécu actuel des professionnels est ancré et façonné dans et par leurs expériences passées.

Pourquoi avez-vous choisi de travailler en oncogénétique ?
Pourriez-vous me raconter votre parcours professionnel ?
Quelles études avez-vous suivi ?
Est-ce que l'oncogénétique était votre premier choix ?
Avez-vous travaillé dans un autre hôpital / service avant de travailler dans celui-ci ?

- **Présent : vécu du quotidien et pratiques professionnelles**

→ **La vie au sein du service et de l'hôpital** : nous nous intéressons à la composition du service, aux conditions d'exercice, aux tâches et responsabilités assurées par chacun.

Comment pourriez-vous expliquer votre métier à une personne qui ne le connaîtrait pas ?
Pourriez-vous me raconter comment se passe une journée / semaine classique pour vous ?
Pourriez-vous me parler des responsabilités qui sont les vôtres au sein de ce service ?
Vous sentez-vous libre d'exercer votre travail comme vous le souhaitez ?
Pensez-vous être dans de bonnes conditions pour faire votre travail ? Si non qu'est-ce qui pourrait améliorer ces conditions de travail d'après vous ?
Etes-vous satisfaits de l'organisation de votre travail ?
Etes-vous satisfaits de vos relations avec vos collègues ? Avec vos supérieurs hiérarchiques ? Avec les professionnels en dehors du service avec lesquels vous êtes amenés à travailler ?

→ **Les consultations et relations professionnel-patient :** l'objectif ici est de s'intéresser aux pratiques des professionnels dans le cadre de leurs interactions avec les patients, de la perception de leur propre rôle et à leur compréhension des enjeux liés à la consultation en oncogénétique.

Comment s'organise le parcours en oncogénétique au sein de votre service ?
Pourriez-vous me parler des patients que vous rencontrez les plus souvent ? (quel est leur âge ? le type de syndrome pour lesquels les patients consultent ?)
Pourriez-vous me parler de l'organisation des consultations dans votre service ? (dans quel lieu se passent les consultations ? qui est présent ? à quelle fréquence consultez-vous ?...)
Que pensez-vous que les patients attendent de vous pendant la consultation ?
Quel est votre objectif principal pendant les consultations ?
Vous arrive-t-il de rencontrer des difficultés particulières lors des consultations ?
Comment faites-vous pour expliquer les informations sur la génétique à vos patients ? Utilisez-vous des outils pour ça ? (Flyers, dessins, schémas, ou autres)
Comment savoir un patient a bien compris ou non les choses que vous lui expliquez ?
Que faire si un patient ne comprend pas les informations qui lui sont transmises ?

→ **La dimension émotionnelle de la pratique de l'oncogénétique** : on s'intéresse ici aussi bien à la communication des émotions lors des consultations (entre le patient et le professionnel) mais aussi à la communication émotionnelle entretenue avec ses propres proches et collègues en lien avec son activité professionnelle (partage social des émotions et partage social des émotions secondaire).

Pourriez-vous me parler des choses qui vous semblent les plus / les moins gratifiantes dans votre métier à l'heure actuelle ?
Pensez-vous que votre métier est fatigant aussi bien au niveau physique qu'au niveau émotionnel ?
Quelles sont les émotions que vous ressentez le plus souvent lorsque vous êtes au travail ?
Que ressentez-vous pendant les consultations ?
Que ressentez-vous par rapport aux patients que vous rencontrez ?
Vous arrive-t-il de vous sentir bouleversé ou ému pendant une consultation ? (le tourner pour que ça ne semble ni positif ni négatif : le participant donne le sens qu'il veut à « ému »)
Etes-vous satisfaits de vos relations avec les patients ?
Etes-vous satisfaits de vos relations avec les autres membres du service ?
Vous arrive-t-il de parler des situations que vous rencontrez en consultation avec vos collègues ? Si oui / non pourquoi ? De quelle façon ?
Pensez-vous pouvoir discuter de tout ce que ce vous voulez avec vos collègues ?
Vous arrive-t-il de parler de votre travail avec vos proches (votre conjoint, vos amis, votre famille) ? Si non, pourquoi ? Si oui, pour parler de quoi ?
Pensez-vous que vos proches s'intéressent à votre travail ? Pensez-vous que vos proches comprennent votre travail ?

- **Avenir : les perspectives apportées par l'avenir de l'oncogénétique et son propre avenir professionnel**

Nous nous intéressons ici à la façon dont les professionnels perçoivent les implications possibles en termes de pratiques des innovations légales, thérapeutiques et technologiques qui

se développent en oncogénétique. La projection dans son propre avenir sera également explorée, en demandant aux participants de s'imaginer leur façon de travailler dans quelques années.

> Pensez-vous que l'oncogénétique connaisse des changements aujourd'hui ? Si oui pourriez-vous m'indiquer quels sont ces changements ? (si non passer à la suite et suggérer des évolutions).
> Lorsque vous parlez de ce changement, pensez-vous que ce soit positif ou négatif ? Pensez-vous que ce soit stimulant pour vous au niveau professionnel ? Pensez-vous que ce changement peut faire évoluer vos pratiques ? Qu'est-ce que ce changement implique du côté des patients d'après vous ? Pensez-vous devoir développer de nouvelles compétences et si oui lesquelles ?
> J'aimerais avoir votre avis sur le séquençage nouvelle génération. Que pensez-vous de cette technologie ? Que pensez-vous des études menées sur des panels de gènes / sur l'exome / voire le génome entier ? Vous sentez-vous prêt à travailler avec cette nouvelle technologie ? Qu'est-ce que cela peut changer pour vous ou pour les patients ?
> J'aimerais avoir votre avis sur les thérapies ciblées. Avez-vous aujourd'hui à rencontrer des patientes dans le cadre des protocoles Olaparib® ? Comment s'organise la prise en charge de ces patientes ? Ces consultations sont-elles différentes des autres et si oui en quoi ? Expliquez-vous des choses différentes à ces patientes ? Pensez-vous que le rôle des professionnels en oncogénétique va devenir plus important dans le choix des traitements des cancers à l'avenir ?
> J'aimerais avoir votre avis sur la commercialisation des tests génétiques par des laboratoires privés. Avez-vous déjà rencontré des patients qui souhaitaient y avoir recours ? Avez-vous déjà orienté des patients vers cette solution ? Quels sont les bénéfices ou risques associés à ces tests ? Que feriez-vous si un patient venait vous voir en consultation après avoir fait un test génétique commercialisé par un laboratoire privé ?
> J'aimerais avoir votre avis sur le fait de rendre les tests génétiques pour certaines prédispositions au cancer accessibles à tous. J'ai lu par exemple que certains chercheurs souhaiteraient que les femmes puissent toutes avoir accès aux tests BRCA, qu'en pensez-vous ? Quels seraient pour vous les risques et les bénéfices associés à cette pratique ?

11.2. Etude CEPEO : Encodage des données sur N-Vivo

11.2.1 Descriptif détaillé des nœuds descriptifs utilisés pour l'encodage des données de l'étude CEPEO sur N-Vivo

Nœuds descriptifs de niveau supérieur	Nœuds descriptifs de niveau inférieur	Brève description des éléments encodés associée à un ou plusieurs exemple(s) de citation(s) représentatives du contenu du nœud
Trajectoires professionnelles, des parcours variés	Parcours universitaire	Eléments faisant référence à la formation universitaire ou à des DU ainsi qu'aux références aux compétences apprises lors de la formation des participants D'accord, alors, moi je voulais j'ai toujours voulu faire de la génétique. Donc après le bac je suis partie en fac de bio pour faire dans l'idée d'être chercheur et puis prof de génétique à la fac. Et alors, c'est un peu particulier, en première année de master de génétique, mais côté moléculaire, labo, je suis tombée enceinte et c'est lors des échographies, j'ai discuté avec l'échographe et c'est lui qui m'a dit « Ah vous faites de la génétique ? Est-ce que vous connaissez le nouveau métier des conseillers en génétique ? ». On en a un petit peu parlé et c'est là que je me suis dit « Mais c'est exactement ça que je veux faire, plus que de la recherche ou enseigner à la fac, ça a l'air trop bien » (C17F)
	Parcours professionnel	Eléments faisant référence au parcours professionnel des participants tant au plan du métier que de l'évolution de poste en poste Alors ce qu'il faut que je vous dise tout de suite, c'est que je suis pas diplômée, je suis infirmière à la base. Quand en 2004 le plan Cancer a validé le métier de conseiller en génétique le chef de service a recruté au niveau du centre et donc j'ai été choisie pour exercer ce métier (…) A la base j'étais, bon là c'est un centre de chirurgie et de lutte contre le cancer, donc j'étais infirmière depuis 25 ans en cancéro on va dire. Donc après j'avais passé quelques petites validations et puis quand je suis arrivée auprès du professeur A. il m'a formée, j'ai passée deux-trois mois en permanence avec lui, et puis après j'ai passé un DU à B. sur l'accompagnement des personnes atteintes de cancer, il y a 5 ans à peu près et puis voilà (…) C'est vrai que c'est un parcours un peu atypique pour les maintenant ce ne sont que des diplômés (C03F)
	Projets professionnels	Eléments relatifs aux projets professionnels des participants, y compris la perspective de la retraite C : Alors j'imagine justement prendre cette expérience comme un plus, et mon objectif à terme serait d'intégrer des structures beaucoup plus axées vers la prévention mais en lien avec les anomalies génétiques, hein bien sûr, type l'INCa (…) Prendre un peu plus de hauteur en fait. Donc là, c'est très bien d'être sur le terrain parce que c'est génial hein, on a vraiment les patients en face de soi et tout, mais on imagine toujours entre guillemets gagner en grade dans la vie hein, ça c'est clair hein, et puis j'aimerais quand même vraiment valoriser mon doctorat parce que c'est quand même une expérience que vous connaissez bien et qu'on aimerait valoriser (rires) I : C'est sûr (rires) C : Donc voilà quelque chose de plus axé vers le dépistage mais euh… en mettant en exergue et en valorisant cette expérience en génétique. Donc quelque chose, voilà, orienté dépistage, mais en prenant plus de hauteur (C18F)
Description de son quotidien	Description de son métier	Eléments relatifs aux tâches à accomplir au quotidien, à sa charge de travail, à la satisfaction ou insatisfaction liée à son poste, à ses responsabilités

Nœuds descriptifs de niveau supérieur	Nœuds descriptifs de niveau inférieur	Brève description des éléments encodés associée à un ou plusieurs exemple(s) de citation(s) représentatives du contenu du nœud
		I : D'accord, et concrètement sur une semaine de travail comment s'organise votre emploi du temps ? O : Essentiellement un temps de consultation, enfin aujourd'hui, c'est susceptible d'évolue. Aujourd'hui, c'est essentiellement un temps de consultations avec les patients je dirais sur au moins 60… Alors pour être plus précis, lorsque j'étais à temps plein, parce que là je ne travaille plus à temps plein, lorsque j'étais à temps plein, je faisais à peu près 60 à 70 % de mon temps en consultations. Maintenant, je suis à temps partiel depuis la naissance de mon deuxième enfant, un temps très partiel puisque je ne travaille que 70 %, et donc sur le peu de temps où je suis présente, statistiquement je fais encore plus de consultations (…) Ca doit être du 80 à 90 % de consultations, mais puisque je suis à temps partiel et que du coup j'ai moins de temps pour faire autre chose aussi (O04F)
	Description de l'organisation du service	Eléments faisant référence à la façon dont les tâches sont réparties entre les professionnels exerçant au sein du même service, satisfaction ou insatisfaction liée à cette organisation O : Donc les consultations dites « de nouvelle famille », c'est-à-dire qu'on reçoit une personne qui a une histoire personnelle ou familiale de cancer du sein qui a justifié qu'on l'oriente vers la consultation d'oncogénétique, ces consultations durent entre 30 et 40 minutes, parce que l'arbre généalogique a été fait par la conseillère en génétique avant la consultation (I : Oui). Avant, on avait des consultations plutôt d'une heure. Ca arrive parfois que la consultation ne prenne que 30 minutes parce que les gens se sont bien informés, on voit vraiment qu'ils ont bien compris. Mais dans la majorité des cas, faut compter en moyenne 40 minutes, donc nous on prévoit 45 minutes (I : d'accord) depuis que les arbres généalogiques sont fait avant la consultation et c'est la conseillère en génétique qui fait les arbres généalogiques à partir d'un questionnaire familial (O02F)
Relations interperson-nelles	Relation avec ses collègues au sein du service	Eléments relatifs à l'ambiance du service, à l'entente avec les autres membres du services, perception des relations hiérarchiques, satisfaction liée à la qualité des échanges professionnels I : Est-ce que vous avez l'impression, vous, de pouvoir travailler assez librement et dans des conditions qui vous satisfont ? C : Je dirais oui. J'ai un chef de service qui a confiance en moi je pense et qui me laisse bien avancer à ma façon. Puisqu'en fait il y avait pas d'autre conseiller génétique quand j'ai commencé, donc vraiment voilà on a créé, on a bâti ça comme ça, et finalement ça fonctionne bien… voilà (C03F)
	Relations avec l'administra-tion de l'hôpital	Eléments relatifs aux potentielles contraintes ou facteurs facilitants la pratique au quotidien en lien avec l'administration de la structure, liberté perçue d'exercer selon ses propres convictions O : Alors, on va pas parler de la pression parce que ça effectivement c'est un vrai problème. Mais je vais pour parler de ce que j'ai reçu de ma direction le 22 juin 2016 à 14h36. « Bonjour docteur A. ». Ca c'est ma direction qui m'envoie un mail. « Notre outil de surveillance des interfaces des actes nous signale une baisse d'activité ». On parle de moi là hein. « Entre la semaine dernière et la semaine précédente. Warning interface B. ». C'est mon interface d'activité dont je vous ai parlé « Baisse anormale du nombre de messages de cotation entre les deux dernières semaines ». Et ils marquent le nombre d'actes qui ont baissé, 178 ça c'était avant, et 64 pendant la période désignée par mon administration. « Cette baisse des messages de cotation vous paraît-elle cohérente ou pensez-vous qu'il pourrait y avoir un dysfonctionnement ? Par avance merci pour votre retour ». Donc il a fallu que j'explique à ma direction pourquoi la dernière semaine de mai et la première semaine de juin mon activité a baissé, et il se trouve que j'étais en

Nœuds descriptifs de niveau supérieur	Nœuds descriptifs de niveau inférieur	Brève description des éléments encodés associée à un ou plusieurs exemple(s) de citation(s) représentatives du contenu du nœud
		congés. C'est pas beau ça ? Et là, la direction de l'hôpital m'a envoyé ce truc faut que je m'explique pourquoi je travaille moins donc… Je peux vous dire que ça c'est tous les 15 jours qu'ils surveillent donc euh (rires)… Et ça si vous voulez je vous l'envoie, je vous le forward ce mail hein, pour pas que vous pensiez que je vous raconte des histoires (O08M)
	Relations avec les autres professionnels de santé	Eléments relatifs à l'insertion du service dans le paysage médical local : relations avec les personnels médicaux ou paramédicaux de la structure et autres interlocuteurs (laboratoire, médecins libéraux). I : D'accord, et en général est-ce que les patients ont une bonne idée de la raison pour laquelle ils sont adressés en oncogénétique ou pas toujours ? C : De plus en plus, parce qu'on fait des retours aux médecins en leur disant de ne pas nous envoyer les patients sans rien leur dire. Parce qu'au début on a eu beaucoup de gens qui ne savaient pas du tout pourquoi ils étaient là, qui pensaient qu'ils venaient parce qu'ils avaient des bouffées de chaleur ou d'autres choses complètement incongrues (rires). Donc on a fait pas mal de retours aux médecins, donc oui maintenant la majorité du temps ils savent bien pourquoi ils sont là, même s'ils ont pas tout compris ils disent « Oui on m'a dit par rapport aux différents cancers de la famille voilà » (C17F)
Relations profession-nel-patient	Relations perçues	Eléments relatifs à la perception des relations entretenues par le participant avec les patients qu'il rencontre, ainsi que les conditions de cette rencontre O : J'aimais beaucoup le contact avec les personnes… d'aider ces personnes à prendre des décisions en leur donnant vraiment les informations neutres, mais le neutre des informations qui ont été vérifiées au maximum dans la littérature (I : humhum) pour les aide, parce que c'est vraiment un choix personnel. L'oncogénétique ce ne sont pas des décisions partagées, même si parfois les personnes nous demandent de les aider à prendre leur décision hein… Et c'est cet aspect aussi de savoir si la personne est bien prête, si elle sait bien, si elle a bien compris ce qu'on lui a expliqué pendant la consultation, pour voir si elle est bien vraiment prête à faire ses analyses, et pourquoi elle les fait ? Est-ce qu'elle les fait pour elle ? Est-ce qu'elle les fait pour sa famille ? Est-ce qu'elle a bien compris cet impact personnel et familial ? C'est ça qui m'intéresse et comme chaque personne est différente euh... Voilà du coup on s'adapte à chaque personne, je m'adapte, je m'adapte à chaque personne, donc c'est ça qui m'intéresse (I : Oui), et c'est pas du tout routinier (I : Humhum) puisque chaque personne est différente et chaque personne je dois l'aborder de façon différente (O02F)
	Le patient comme acteur ?	Eléments relatifs à l'information reçue ou cherchée par les patients en amont de la consultation, la pertinence de leur présence en consultation, et leur capacité à prendre des décisions de santé O : On laisse toujours le choix aux patients, c'est-à-dire que même quand il y a une indication pour la thérapeutique, si le patient veut pas avoir son statut génétique, on fait pas l'étude. Enfin moi je… Enfin après voilà, je pense que c'est au patient informé aussi de prendre ses décisions (…) Si ce qui prédomine, c'est sa volonté de ne pas connaître son statut génétique, je pense qu'il faut le respecter parce que c'est quand même le choix du patient qui reste prédominant donc si le patient veut pas faire l'étude génétique on fait pas l'étude génétique (O07F)
Transmettre une information fiable	–	Eléments relatifs aux compétences entrant en jeu dans la capacité à identifier et transmettre des informations qui soient à la fois fiables et scientifiquement pertinentes pour les patients

Nœuds descriptifs de niveau supérieur	Nœuds descriptifs de niveau inférieur	Brève description des éléments encodés associée à un ou plusieurs exemple(s) de citation(s) représentatives du contenu du nœud
		C : Quand les patients ressortent d'une consultation, qu'ils me disent qu'ils ont bien compris et que c'est intéressant, qu'ils avaient pas forcément toute cette notion au niveau des recherches, voilà on leur parle d'oncogénétique, ils savent pas trop ce que c'est, donc on est là pour un rôle d'information, quand les patients repartent en disant « J'ai bien compris je vous remercie », bah voilà moi c'est ce qui me satisfait dans mon travail franchement, de pouvoir être claire, de pouvoir être disponible pour les patients en leur disant que si il y a quoi que ce soit, on est là, voilà c'est notre rôle aussi, mais c'est vrai que c'est encore assez méconnu en France hein voilà (C08F)
Construc-tion du discours	_	Eléments relatifs à la façon dont est pensé et construit le discours destiné aux patients avec l'idée de faire comprendre des informations complexes à des profanes I : Et justement pour tout ce qui est de l'information au patient notamment pendant la première consultation, comment est-ce que vous observez si un patient a bien compris ou au contraire n'a pas trop compris ? Est-ce qu'il y a des choses que vous observez spécialement ? C : Alors il y a la nature des questions qu'ils vont poser évidemment. Quand la les questions qu'ils posent sont des questions qui vont plus loin que ce que j'ai exposé, je présume que la première partie de ce que j'ai expliqué a déjà été comprise. Je leur demande pas de reformuler, je leur demande s'ils ont des question, généralement, ils disent qu'ils ont l'impression d'avoir compris. Mais encore une fois, je ne suis pas certaine, comme ce sont des données très complexes quand même pour quelqu'un qui ne connaît pas la biologie qu'en rentrant chez eux ils soient aptes à transmettre l'information à leurs conjoints par exemple. C'est vrai que je m'étais dit… Bah soit il faut envoyer les comptes rendus, soit il faudrait qu'on prépare un documents écrit avec lesquels ils partent à la fin de la consultation avec un support, parfois ils le demandent parce que moi je pars d'une fiche que j'ai déjà préparé et que je vais un petit peu griffonner, et parfois, ils demandent, c'est vrai, une photocopie de cette fiche pour pouvoir expliquer à leurs proches qui vont leur demande, tout à fait, mais c'était peut-être pas ça le début de la question (C07F)
Gestions des émotions	Gestion des émotions des patients	Eléments relatifs à l'interprétation des expressions émotionnelles des patients, les réactions qu'ils rapportent face à celles-ci et leurs perceptions des attentes et besoins émotionnels des patients C : Au moment de la consultation, donc du coup, on va faire l'arbre généalogique avec les gens où au-delà des pathologies qui, nous, nous intéressent et sont importantes pour avancer dans le diagnostic génétique, on va avoir énormément énormément d'autres informations entre guillemets médicalement pas pertinentes, mais qui peuvent affectivement l'être énormément pour les gens qu'on va avoir en face tu vois. C'est très fréquent dans l'arbre généalogique qu'on ait des suicides, des faits, voilà, qui ont été extrêmement difficiles pour la personne. Donc comment gérer pour apporter quand même une écoute et une empathie sur ces sujets là même si on peut pas les développer parce que c'est c'est pas le thème principal de la consultation ? Sur l'arbre généalogique, on va déjà avoir aussi un peu de l'histoire familiale, les rapports entre les apparentés qui à la fois peuvent interférer avec le diagnostic parce que « Ah ben ma tant, j'ai plus de contact avec elle, je lui parle plus donc je sais pas si elle est en bonne santé ou pas », et des choses des fois « Bah de toute façon ma tante, même si, on fait un diagnostic, je lui communiquerai pas les résultats parce que c'est pas quelqu'un », des fois il y a des propos durs hein « Ils ont jamais été là pour moi donc je vois pas pourquoi je leur éviterais de faire un cancer », donc travailler travailler un peu là-dessus et et en même temps… Bon je pars vraiment dans tous les sens hein (rires) (CO5M)

Nœuds descriptifs de niveau supérieur	Nœuds descriptifs de niveau inférieur	Brève description des éléments encodés associée à un ou plusieurs exemple(s) de citation(s) représentatives du contenu du nœud
	Gestions de ses propres émotions	Eléments relatifs à la régulation émotionnelle, au partage social des émotions (existant ou non), ainsi qu'à la satisfaction par rapport aux stratégies de régulation mises en place I : D'accord… Est-ce que vous avez l'impression que votre métier c'est quelque chose de fatigant émotionnellement ou même physiquement ? O : Emotionnellement oui probablement… Parce qu'il y a beaucoup d'écoute (I: humhum), je pense que pour travailler correctement il faut vraiment être à l'écoute des patients. Souvent quand c'est une première démarche, le patient arrive avec son histoire familiale et il livre une histoire qui est bien souvent construite depuis plusieurs années, et voilà il faut être à l'écoute et c'est souvent des histoires qui sont aussi lourdes émotionnellement… Et voilà il faut rester disponible pour tous les patients... Et puis après il y a toujours cette première étape, après il y a aussi tout ce qui est souvent aussi compliqué à gérer, c'est l'étape des résultats et des implications que ça peut avoir pour le patient et pour sa famille (I : humhum). Voilà et c'est vrai que quand on donne des mauvais résultats, voilà quand dans une matinée, on donne plusieurs mauvais résultats, voilà ce sont quand même des résultats qui ont une conséquence pour le patient pour sa famille, c'est un résultat qui est important et du coup c'est vrai que d'un point de vue émotionnel ça peut être assez difficile (O01F)
S'en tenir à son champ d'expertise	_	Eléments relatifs à la nécessité rapportée ou non de ne pas transmettre d'informations relatives à d'autres spécialités (notamment les traitements), et attentes vis-à-vis du discours d'autres professionnels par rapport à l'oncogénétique C : Je trouve enfin après il faut pas rentrer dans tout ce qui est traitement très spécifique, ça c'est le médecin c'est l'oncologue et il faut bien savoir où est sa place, je pense on peut travailler avec elle, parce qu'on est dans le cadre d'une consultation de génétique et on va être amené à parler un peu du traitement, forcément, puisqu'on leur dit que si elles sont mutées elles pourront y avoir accès, mais par contre, il faut bien se garder de donner une quelconque information médicale si on n'est pas spécialiste. Donc toutes les questions qu'elles posent auxquelles on ne sait pas répondre, il faut vraiment leur dire, il faut vraiment être honnête et leur dire qu'on ne sait pas répondre. Donc oui le conseiller génétique peut être amené, mais il faut bien qu'il sache où est sa place et qu'il se prenne pas pour un médecin alors qu'il l'est pas (rires), je pense que ça c'est important (C02F, à propos des thérapies ciblées)
L'avenir de l'oncogénétique	Anticipation et évolutions perçues des pratiques	Eléments relatifs à la perception de changements ou d'absences de changements actuels et à venir en oncogénétique, appréciation de l'impact des changements sur les pratiques C : Alors j'ai pas une j'ai pas beaucoup de recul quand même hein, donc j'ai commencé en 2012 maintenant en 2016, je peux pas dire que je euh…Alors l'activité augmente, si quand même l'activité augmente, les techniques ont changé en quatre ans puisqu'on est passé de la technique de Sanger au NGS et aux panels de gènes, donc effectivement oui, quand même en quatre ans, on analysait deux gènes maintenant, on en analyse beaucoup plus, donc on rend des résultats de panels de gènes, donc déjà en consultation, on explique aux patients qui viennent pour tester deux trois gènes, mais qu'au final on va en tester plus que ça, qu'ils ont la possibilité de connaître le résultat des autres gènes donc ça a quand même beaucoup changé la pratique, d'autant qu'on peut être amené à trouver des mutations sur des gènes auxquels on s'attendait pas. Donc oui en fait en y réfléchissant sur quatre ans, ça a quand même beaucoup changé oui, plus effectivement l'Olaparib, donc par exemple, qui est un traitement pour des

Nœuds descriptifs de niveau supérieur	Nœuds descriptifs de niveau inférieur	Brève description des éléments encodés associée à un ou plusieurs exemple(s) de citation(s) représentatives du contenu du nœud
		personnes porteuses d'une mutation. Donc oui en fait oui ça a beaucoup changé (rires) (C07F)
	Une médecine personnalisée ?	Eléments relatifs à l'évocation de la notion de médecine personnalisée (et synonymes), la définition proposée par les participants et leur appréciation de cette notion I : Et à quoi ça fait référence pour vous la médecine personnalisée ? C : Ben ça fait un peu référence à ce qu'on fait déjà nous pour moi euh… C'est euh... D'arriver à estimer les risques chez une personne, et de pouvoir adapter son suivi, de dire vous avez tel risque d'avoir tel cancer ou telle maladie, on va vous suivre comme ça, ou alors même pour telle maladie vous allez prendre tel traitement euh…Voilà pour moi c'est ça la médecine personnalisée, c'est de dire euh… On va pas faire de la prévention chez toutes les personnes de la même manière, c'est de dire on va faire la prévention de telle manière chez telle personne, et c'est ce qu'on fait déjà même pour nos patients pour lesquels on a pas trouvé de mutation, on étudie la famille en détails, on fait des réunions pluridisciplinaires, et on dit « Bah chez elle, on va faire telle surveillance, chez elle mais pas chez elle, chez elle oui parce qu'elle a eu tel cancer ». Voilà donc pour moi c'est ça la médecine personnalisée, et bien sûr plus tard ça va aboutir, enfin si on arrive à trouver des solutions pour les personnes qui ont des mutations voilà ça sera encore plus personnalisé, ça sera plus de la médecine on va dire du soin voilà, parce que pour l'instant on soigne pas on prévient (C12M)
Des pratiques innovantes	Les panels de gènes, séquençage d'exome, du génome entier	Eléments relatifs à la perception de l'impact de l'arrivée du séquençage nouvel génération sur les pratiques, en allant du recours aux panels de gènes au séquençage du génome entier I : Et est-ce que vous vous avez déjà accès à ces techniques à l'heure actuelle ? C : Alors les panels de gènes, on a un petit panel en cours de mise en place dans les quelques mois à venir je pense I : Est-ce que c'est quelque chose qui va changer les choses pour vous dans vos explications aux patients ou dans votre travail au quotidien C : Oh je pense que oui, parce que du coup déjà on va expliquer beaucoup plus de choses aux patients, puisqu'on va chercher beaucoup plus de choses que ce pour quoi ils viennent, donc ça va sûrement modifier nos consultations, nos explications euh… Sûrement mais pour le moment je suis incapable de vous dire comment (rires) (C14F)
	Les thérapies ciblées	Eléments relatifs à la perception de l'impact des thérapies ciblées sur les pratiques en oncogénétique I : Est-ce que ça fait partie de ces choses pour lesquelles vous vous demandez si ça sera vraiment bénéfique et efficace pour les patients ? O : Ah bah oui oui c'est clair, je l'espère comme tout le monde, mais là aussi ça fait partie des challenges nouveaux qui sont intéressants en oncogénétique. C'est effectivement que de dépistage prévention on retombe dans la thérapeutique, avec peut-être des thérapeutiques qui, compte tenu du statut génétique, pourraient impacter peut-être la survie ou la survie sans rémission, donc c'est sûr que c'est super intéressant, bon maintenant il y a un emballement considérable euh… Je pense qu'il va falloir probablement prendre un peu de recul dessus… Il y a un emballement sur l'Olaparib, bon très bien n'empêche que c'est en risque de rechute, donc tout est toujours plus rapide, plus machin, plus truc, bon chouette hein, les patientes elles meurent hein, Olaparib ou pas hein elles sont en rechute donc ça va pas les sauver. Donc ce sera plus du dépistage, de la prévention qui pourrait éviter justement d'en arriver à l'Olaparib, je pense qu'il faut mettre les choses dans le bon sens. Mais ça encore une fois je reviens sur la

Nœuds descriptifs de niveau supérieur	Nœuds descriptifs de niveau inférieur	Brève description des éléments encodés associée à un ou plusieurs exemple(s) de citation(s) représentatives du contenu du nœud
		spécialité d'origine je pense pas que ce soit… Voilà, c'est peut-être pas dans ce sens de notre action. Bon alors après ça intéressant et ça ouvre de nouvelles questions puisqu'à partir du moment où on est dans le temps thérapeutique c'est vrai qu'au nom du temps thérapeutique ressurgissent… Toujours plus fort, toujours plus rapide, toujours moins d'informations et ça colle pas trop bien avec la chose génétique I : Oui cette urgence pour accéder aux traitements ne collerait pas à ce qui se fait en oncogénétique O : Non voilà, alors il y a des circuits rapides, vous l'avez bien compris, qui ont été mis en place justement pour répondre au temps thérapeutique. Mais on le dit tous faire ça dans des circuits rapides, c'est pas le bon moment. C'est le seul moment qu'on nous laisse si on a raté des gens, par exemple des gens qui aurait dû venir nous voir avec un cancer de l'ovaire avant, et qui viennent malheureusement au moment de la rechute, mais à la limite cette AMM, autorisation de mise sur le marché, on l'a depuis pas longtemps donc là je peux encore admettre qu'on voit des gens qui sont au stade de la rechute, parce que c'était pas su, mais nous normalement on ne devrait pas aller voir au stade de la rechute, on devrait les voir bien avant (O05F)
	Vers un accès élargi aux tests de prédisposition au cancer	Eléments relatifs à la perception des enjeux liés à un élargissement de l'accès aux tests génétiques, en structure hospitalière ou par le biais de laboratoires privés O : Alors je suis euh moi je suis très carré là-dessus… Je trouve que le système actuel est totalement stupide, je veux dire la loi, même si c'est Mattéi qui a fait la loi (rires), mais je trouve que cette vision est totalement absurde je défends le droit euh… J'entends bien que sur le test de paternité, maternité etc. Pour moi il y a deux contextes, il y a l'accès qui est payant pour tous ceux qui veulent faire le test, et l'accès juridique qui doit avoir un encadrement juridique, là aussi on pourrait avoir un peu de pragmatisme… C'est-à-dire que si c'est pour une reconnaissance volontaire, je vois pas pourquoi on se voilà… Euh voilà mais je pense que voilà, il faut autoriser, c'est par forcer hei, il faut que les volontaires soient autorisés et que tout ce qui soit juridique comme les tests de paternité soit aussi possible, mais avec l'intermédiaire du juge, avec des lois qui soient beaucoup plus ouvertes qu'elles ne sont aujourd'hui. Ensuite sur les tests pour les maladies, c'est-à-dire les exomes ou des choses comme, connaissant plusieurs généticiens qui ont pris le parti de le faire pour eux-mêmes, pas en France, sans aucun état d'âme, à l'étranger, je vois vraiment pas pourquoi on interdit aux gens donc personnellement, on est euh… Oui on est un peu ridicule dans le domaine, un petit peu, je sais pas, je trouve ça un peu ridicule pour dire la vérité. Moi personnellement je suis, comme les découvertes incidentes, tout ça c'est des faux problèmes, je trouve que c'est un non-problème, c'est des non-problèmes. Pour moi, les gens sont bien plus modernes que nous dans leur tête, donc ils ont envie de savoir, c'est leur corps leur appartient, et puis s'ils ont envie de faire des tatouages leur corps leur appartient. Moi j'ai aucun état d'âme, je ne vois vraiment pas, très honnêtement, pourquoi on ne leur permet pas de le faire et ça… J'ai aucune retenue en l'occurrence, et là on verra des gens venir en en génétique en disant « Regardez j'ai eu mon génome j'ai ça qu'est-ce que vous en pensez ». Voilà là on aura un rôle beaucoup plus simple, alors que quand ils vont faire leur truc et qu'ils après ils osent pas venir, c'est probablement délétère (O09M)
	Diagnostic prénatal et diagnostic préimplanta-toire	Eléments relatifs à la perception des enjeux liés au recours au diagnostic prénatal ou au diagnostic préimplantatoire I : D'accord et est-ce que vous êtes impliqué dans la question de l'accès au diagnostic prénatal ou préimplantatoire ? Il me semble que c'est accessible dans certains cas de polyposes notamment

Nœuds descriptifs de niveau supérieur	Nœuds descriptifs de niveau inférieur	Brève description des éléments encodés associée à un ou plusieurs exemple(s) de citation(s) représentatives du contenu du nœud
		O : Alors dans mon expérience, je n'en ai aucune en fait, aucune expérience de ce type de problématique et je dois dire que je cherche pas vraiment à en avoir, c'est pas un truc dans lequel je me sens particulièrement à l'aise (I : humhum) ; Oui que je sache actuellement pour les maladies digestives génétiquement déterminées, il n'y a pas d'autorisation de diagnostic I : C'est au cas par cas il me semble O : Oui c'est ça, on est d'accord hein ouais (I : Oui). Non mais ça, c'est pas un truc qui m'excite beaucoup en fait (rires), ouais je sais pas pourquoi mais j'ai un blocage par rapport à ça je crois (rires) (O03M)
	Assurer le suivi des personnes à haut risque	Eléments relatifs au déploiement des programmes de suivi régionaux de suivi des patients à haut risque C : Emotionnellement, c'est voilà savoir garder la distance, et savoir ouais faire la part des choses, pas trop s'attacher aux patients, parce que comme on s'occupe du suivi aussi ben les patients, on les rappelle régulièrement pour avoir des nouvelles pour savoir où ils en sont des examens, bon maintenant on a le suivi des patients à haut risque, je sais pas si ça vous savez ce que c'est ? I : Je veux bien que vous m'expliquiez C : D'accord, donc en fait les patientes qui sont porteuses d'une mutation BRCA1 BRCA2, donc du sein et de l'ovaire, ou les patients Lynch aussi depuis quelques temps, les prédispositions au colon endomètre, il y a un suivi particulier qui est mis en place qui leur est proposé qui s'appelle A. en région B. , mais qui est national hein, où on propose de s'assurer justement qu'il y ait un bon suivi donc leur rappeler tous les ans les examens à faire, mammo écho IRM, récupérer les comptes rendus, adapter leur surveillance un petit peu à la carte, donc voilà on discute en RCP, par rapport à leurs antécédents personnels et familiaux, à la mutation pour vraiment les surveiller correctement (I : D'accord), donc c'est vrai que l'air de rien on s'attache aussi à certaines patientes. Voilà c'est là que d'un point de vue émotionnel, il faut essayer de pas trop, enfin il faut garder un lien sans enfin en gardant une certaine distance quoi (I : Oui), parce que l'air de rien on en perd quand même une partie des patients et c'est vrai qu'il se passe rarement un mois ou deux sans que j'en supprime une de mon listing qui soit décédée quoi donc voilà… Après à savoir ici aussi qu'ici on a mis en place un groupe de paroles donc c'est vrai qu'on… Qu'on apprend à les connaître aussi d'une autre façon (I : humhum), et de manière plus intime et personnelle, et de plonger dans leur parcours personnel c'est vrai que voilà c'est difficile de pas sortir du groupe de parole, et alors c'est très positif parce qu'elles sont très positives hein, mais c'est difficile de pas sortir en pensant à elles à titre personnel, et en se disant « Ah bah elle est sympathique dans ma vie personnelle », par exemple, « J'aurais pu être amie avec, ou unetelle ça aurait pu être ma mère ». Donc voilà c'est une distance émotionnelle qui est importante à savoir conserver (C01F)
	Autres	Autres éléments relatifs à des pratiques innovantes existantes ou imaginées, telles que la thérapie génique C : Et notamment, en ce moment on parle beaucoup de… Comment il s'appelle ? Euh Crisp, euh Crasp je sais pas quoi Crips R machin[42]… En gros, c'est un système qui permet visiblement de pouvoir changer des bouts d'ADN et de les remplacer par un autre bout, donc c'est très prometteur (rires. Il y a beaucoup de recherches qui sont menées en ce moment là-dessus, et donc beaucoup d'espoir en une thérapie génique en effet, de dire « bah voilà cette personne-là a telle mutation euh… « Bah on va aller dans telle cellule, et hop on va enlever et mettre

[42] Il s'agit en fait de Crispr/cas9, une enzyme spécialisée dans la coupure de l'ADN, elle est utilisée comme un outil d'ingénierie du génome et permettrait de réaliser des modifications du génome.

Nœuds descriptifs de niveau supérieur	Nœuds descriptifs de niveau inférieur	Brève description des éléments encodés associée à un ou plusieurs exemple(s) de citation(s) représentatives du contenu du nœud
		le bon truc ». Et voilà nickel, c'est bon c'est soigné (rires) hum…La grosse difficulté ça sera de mettre ça dans toutes les cellules, mais bon ça ils verront comment ils font (rires). Peut-être que plus tard ils arriveront un système où ils feront ça dans les embryons, des choses comme ça… Dans les stades justement pour les fécondations *in vitro*, les diagnostics préimplantatoires peut-être qu'ils arriveront facilement à faire ces mécanisme-là à un stade, je sais pas quatre cellules, huit cellules, plutôt que justement dans un corps entier, voilà ça j'en sais rien, je donne juste des idées comme ça je pense que cette évolution-là Crisp Cr, voilà (rires) (C12M)
Législation et éthique	La France comme exception culturelle	Eléments relatifs aux comparaisons entre les systèmes législatifs et culturels français et non-français, appréciation de l'encadrement légal des tests génétiques en France et à l'étranger O : En France, il y a quand même encore une méfiance par rapport au fait de pouvoir, euh d'une analyse génétique qui va pouvoir lire dans le génome et prédire enfin, sans qu'on soit particulièrement alerté par la question dans la famille (I : Oui), mais ça va probablement aussi évoluer hein, je pense que voilà aux Etats-Unis, les choses sont déjà, les mentalités ont déjà évolué par rapport à ça, je crois que ça va aussi évoluer, mais, pour l'instant, c'est clairement pas une demande de la part des patients qu'on voit en consultation (O01F)
	Résolution des questions éthiques	Eléments relatifs aux propositions des participants concernant la résolution de dilemmes et questions éthiques relatives à l'oncogénétique I : D'accord, on a un peu parlé d'éthique, de bioéthique, est-ce que vous vous avez déjà participé à des comités de bioéthique dans le cadre de votre pratique ? O : Non, mais j'ai eu des cas d'éthique là, et j'ai justement je présente un dossier avec une psychologue sur une collaboration psychologue-médecin pour un cas d'éthique qui s'est résolu avec la psychologue donc... J'avais contacté la cellule d'éthique du CHRU, mais c'était pas possible parce que c'était le CHRU c'était on était deux établissements indépendants, mais j'en avais parlé au directeur, c'était un cas particulier. Et là il y a un chirurgien qui fait une formation d'éthique à partir de l'année prochaine, donc ça va effectivement nous aider pour ces cas particuliers I : Oui par rapport à la prise de décision pour ces cas bien spécifiques ? O : Voilà I : D'accord, est-ce que c'est quelque chose qui vous intéresse ? O : Oui ah oui oui oui ! Bah ce dossier-là, je l'ai trouvé passionnant et le fait d'en faire une présentation avec la psychologue, qui s'est résolu avec la collaboration avec la psychologue, oui je trouve ça assez je trouve ça très intéressant. Au début j'étais un petit peu perdue, je dirais, je savais pas comment, quand on n'a pas une cellule d'éthique et qu'on n'a pas eu de formation c'est pas évident (O02F)
	Potentiels intérêts économiques et mésusages de la génétique	Eléments relatifs à la perception de potentiels intérêts économiques liés aux tests génétiques (accès aux big data, commercialisation de tests génétiques, accès des assurances aux données génétiques) et de mésusage de la génétique (notion de pente glissante, question de l'eugénisme) O : Euh moi je pense qu'enfin, pour moi c'est une aberration ça, sans conseil génétique, sans consultation, comme ça, je pense que c'est , je trouve pas ça bien en fait pour les gens, mais bon je trouve que… Une étude comme ça, sans explication sans accompagnement, ça rapporte peut-être beaucoup d'argent mais voilà c'est (soupire)… Enfin voilà, moi je trouve ça très discutable… Enfin je trouve que ça met tout le monde en difficulté, nous on est amené à voir ces résultats-là et à dire aux gens qu'on sait pas quoi faire des résultats, enfin je trouve ça très discutable vraiment. Je trouve ça très bien la législation qu'il y a en France

Nœuds descriptifs de niveau supérieur	Nœuds descriptifs de niveau inférieur	Brève description des éléments encodés associée à un ou plusieurs exemple(s) de citation(s) représentatives du contenu du nœud
		en fait, ça permet d'encadrer les choses, et voilà, de pas faire n'importe quoi n'importe comment (O07F)
Des valeurs clés à protéger	Qualité du consentement	Eléments relatifs à la qualité des informations transmises à un patient (ou client) relatives aux tests génétiques et capacité à s'assurer que le patient (ou client) a pu formuler un consentement éclairé C : Je pense que c'est pas une idée très brillante (rires), parce que bon il faut, je sais pas exactement comment sont rendus les résultats, mais déjà donc déjà à la base je pense qu'il faut une consultation avec quelqu'un qui nous explique les enjeux du test génétique, et je vois pas comment sur Internet avec un site Internet on peut avoir vraiment connaissance de l'enjeu de chacun des tests (C16F)
	Fiabilité et pertinence des résultats	Eléments relatifs à la nécessité de pouvoir garantir la fiabilité des tests génétiques (qualité technique), ainsi que la pertinence des résultats au regard de la situation médical du patient (ou client) C : Moi il y a des patients qui m'en parlent aussi (rires), ce que je leur réponds c'est que… Enfin pour moi aujourd'hui on est loin de tout connaître déjà, donc les résultats qui sont rendus, ils sont pas fiables en fait. Peut-être effectivement sur certains gènes qu'on connaît bien, sur lesquels on a du recul, enfin les gènes qu'on teste habituellement, mais après il y a beaucoup de gènes pour lesquels je sais pas, il peut y avoir des gènes modificateurs, il peut y avoir… Et bien sûr il y a la clinique qui est très importante, faire un test global euh (soupire) pour rendre des pourcentages de risque. Et puis la question c'est est-ce qu'il faut tout savoir aussi hein, là nous on propose des tests parce que derrière y a des prises en charge, il y a des choses à proposer. Maintenant pour les cancers ou les pathologies pour lesquelles derrière, ben il y a rien à faire, est-ce qu'il faut savoir aussi ? Donc non, ces tests sur Internet, plutôt contre hein voilà, sans clinique, sans explication, c'est des choses, on ne connaît pas tout, il y a aucun accompagnement derrière, enfin je trouve ça hyper dangereux en fait (C11F)
	Bénéfice des patients	Eléments relatifs à la nécessité de s'assurer que la réalisation d'un test génétique soit bénéfique au patient, nécessité perçue ou non de protéger les patients I : J'ai lu récemment un article d'un chercheur qui plaidait pour que toutes les femmes à partir de 30 ans puissent avoir accès aux analyses pour les gènes BRCA1 et 2 (O : Humhum) pour en faire une sorte de dépistage de masse entre guillemets bien sûr, qu'est-ce que ça évoque pour vous ? O : Alors sur le papier, on rendrait service à énormément de femmes. Médicalement parlant, toujours pareil à condition que ce soit encadré, et qu'on puisse expliquer les choses aux patientes, que ce soit pas la patiente, que ça se passe seule devant son écran, qu'elle reçoive ses résultats devant son écran, sur le papier. Peut-être que c'est une bonne chose, il faut que la patiente elle ait le choix de vouloir le faire et qu'il y ait toujours derrière l'interprétation par quelqu'un. Donc ça veut dire à large échelle, donc ça veut dire que pour l'instant c'est impossible parce qu'il y a pas les moyens humains pour faire ça. Mais c'est vrai qu'après, si on oublie tout ça, si on oublie toutes ces limites, et si la patiente veut savoir, si elle est demandeuse, médicalement je pense que ça rend un immense service, parce que là pour le coup c'est des prédispositions génétiques pour lesquelles on sait ce qu'il faut faire, qu'est-ce qu'on doit mettre en place comme prévention, comme dépistage pour sauver la vie d'une femme ou pour détecter un cancer le plus petit possible etc. Voilà si il y avait tout l'encadrement qu'il faut autour, et si je veux savoir ça me rendrait service pour ma santé donc voilà tout dépend du cadre qu'il y a autour (rires) (O04F)

11.2.2 Descriptif détaillé des nœuds expressifs utilisés pour l'encodage des données de l'étude CEPEO sur N-Vivo

Nœuds expressifs de niveau supérieur	Nœuds expressifs de niveau inférieur	Brève description des éléments encodés associée à un ou plusieurs exemple(s) de citation(s) représentatives du contenu du nœud
Expression émotionnelle	Empathie	Manifestation implicite ou explicite d'empathie, le plus souvent envers les patients, avec recours à des soupirs, des expressions du type « je me mets à leur place », « je peux comprendre », etc. C : Ben (soupire)… J'essaye de garder, enfin de garder une certaine distance, donc euh, pas trop… Après il y en a certaines qui touchent par leur histoire par exemple voilà, ou je disais en termes d'âge, quand elles ont mon âge, enfin moi j'ai une petite fille qui a quatre ans et demi, je me souviens deux ans en arrière, j'ai vu une jeune femme qui avait mon âge à quelques jours près et qui effectivement venait de découvrir une métastase dans son dos, elle avait une tumeur cutanée d'un cancer du sein, enfin elle avait un mélanome, avec une petite fille qui avait le même âge que ma fille, voilà c'est dans ces moments-là où ça peut être plus difficile à gérer quoi le mais oui il y en a qui sont touchantes hein, par leur histoire, par leur parcours ou… Ouais forcément, il y a des gens avec qui… Voilà ça se passe différemment quoi (CO1F)
	Gène	Utilisation de d'expression comme « je sais que ce n'est pas ce que pensent les autres », « on n'est pas là pour parler de ça », tendance à formuler, reformuler, prendre des chemins détournés pour aborder une idée, soupirs, pauses en cours de phrase, réticence à aborder un sujet que ceci soit explicite ou implicite, rires gênés, plaisanteries. Peut prendre deux formes : avoir conscience d'exprimer une opinion contre-normative ou problématique (ex : dire du mal d'un collègue), ou avoir des réticences à évoquer une thématique (ex : refuser de parler de ses émotions) I : Je comprends, et sur un autre plan, est-ce que vous vous avez l'impression de pouvoir exercer votre travail comme vous l'entendez, d'être libre de pouvoir le faire comme vous voulez ? O : Euh… (soupire). C'est un peu compliqué, parce que comme là on est vraiment dans une période en plus de transition, c'est très, c'est très personnel, on est dans une période de transition où les personnes avec qui je travaille changent, mon responsable direct change aussi, les objectifs qui nous sont donnés vont changer. Donc je dirais qu'avant, j'avais peut-être plus de liberté, et que là j'en aurais peut-être moins et euh.. Dans mon état d'esprit aujourd'hui, je suis assez pessimiste (rires), mais c'est très lié à l'endroit où je travaille, voilà c'est très spécifique à l'endroit où je travaille, parce qu'il y a eu des changements dans l'organisation, dans la hiérarchie, dans les personnes que je côtoie, dans leur manière à eux de voir les choses qui est pas la même que la mienne, dans leur souplesse qui est pas la même d'un responsable à un autre, voilà donc je botte un peu en touche (rires) (O04F)
	Hésitation	Choix hésitant des mots et expression utilisé, expression explicite ou implicite de doute, d'hésitation par rapport à la thématique abordée, recours à des expressions visant à minorer son opinion comme « je vous dis ça sur le moment mais je ne sais pas trop » C : Donc euh après euh… Je pense qu'il y encore plein de choses qui peuvent, qui peuvent euh… Qui peuvent évoluer mais je… J'arrive pas à m'imaginer complètement comment ce sera dans quelques années, même dans trois-quatre ans, une fois justement qu'on aura mis en place le panel de gènes. Parce que là on est en plein dedans, on se dit déjà… Comment on va gérer les résultats ? Si on fait tous ces gènes-là, comment est-ce qu'on va expliquer au

Nœuds expressifs de niveau supérieur	Nœuds expressifs de niveau inférieur	Brève description des éléments encodés associée à un ou plusieurs exemple(s) de citation(s) représentatives du contenu du nœud
		patient avant ? Est-ce que le patient va être d'accord pour faire tous ces gènes-là ou que quelques-uns ? Comment on va rendre les résultats si il y a plusieurs mutations ? Comment on va les gérer ? Enfin déjà toutes ces choses-là ça… ça ouvre beaucoup de questions, donc on est beaucoup focalisé là-dessus pour l'instant, donc je pense que ça va mettre deux, trois, quatre ans à bien se mettre dedans, à peaufiner toute la démarche pour ces panels de gènes (C12M)
	Difficulté émotionnelle	Renvoie à l'expression implicite ou explicite d'un stress, d'une fatigue, de difficultés émotionnelles (tristesse, etc.). Peut se manifester avec des soupirs, des rires sans enthousiasme. C : Je trouve que c'est, mais c'est indécent quoi, je trouve ça indécent… Mais bon c'est mon avis hein (rires), je suis une soignante aussi à la base, alors je pense que je suis, je suis… Il y en a qui voit pas forcément ça, moi ça me révolte quoi, même des fois je trouve ça je trouve ça dur (I : Oui) voilà (rires) (C08F, à propos des délais de rendu des résultats des tests génétiques)
	Enthousiasme	Expression implicite ou explicite d'enthousiasme, de joie, de satisfaction, qui s'exprime dans le ton de voix, le débit de parole, les rires, l'insistance sur des éléments de satisfaction, expression de fierté C : Donc ici j'ai beaucoup de chance, parce que j'ai énormément de responsabilité en consultation. Donc je fais tout des nouvelles familles, c'est-à-dire quand on propose une analyse pour la première fois, je fais des tests prédictifs chez les hommes ou chez les femmes, je rends les résultats positifs ou négatifs (I : d'accord). Donc il y a vraiment pas de différence entre mon travail de consultation et celui des médecins, c'est juste que mon temps est réduit par rapport au leur, parce que eux ils consultent tous les jours et que je fais beaucoup plus de préparation de consultations et de tâches plus bureautiques on va dire, enfin plus de préparation que de clinique vraiment, mais après mon travail en clinique est extrêmement intéressant (C02F)
	Insatisfaction	Expression implicite ou explicite d'insatisfaction, de frustration, voire de colère, qui s'exprime dans le ton de voix, le choix d'expression comme « c'est affreux », « c'est une vraie frustration », soupir, recours au sarcasme, à l'ironie, rire sans humour O : Alors euh… L'hôpital, l'hôpital… Bah euh l'hôpital aujourd'hui il est parti dans une campagne de réduction des coûts, d'économie…Ma directrice de l'hôpital, ma nouvelle directrice, on l'appelle Madame Niet, parce qu'elle vous dit toujours non quoi que vous lui posiez comme question, elle vous dit non elle est là pour ça, et elle remplit avec zèle la mission pour laquelle on l'a amenée là, donc moi je compte absolument pas sur l'hôpital pour me démerder (O08M)
	Description	Recours à ton factuel, permettant de réaliser des descriptions, de donner des explications, ce mode d'expression ne permet pas de détecter d'émotion spécifiquement positive ou négative mais plutôt d'énoncer des faits ou des opinions sans engagement émotionnel (du moins perceptible) C : Alors moi je travaille toujours en binôme avec le médecin, j'ai à peu près 7 demi-journées de consultations, donc je prends les patients en premier , e les reçois une demi-heure, et après c'est le médecin qui les reçoit une demi-heure. Moi quand c'est des patients qu'on voit pour la première fois, j'ai un rôle de vulgarisation, d'écoute, d'explication vraiment basique et puis surtout d'étude de l'arbre avec la famille (I : D'accord). En gros hein c'est ça. Et puis après ils vont en consultation avec le médecin. Quand c'est des gens qui reviennent

Nœuds expressifs de niveau supérieur	Nœuds expressifs de niveau inférieur	Brève description des éléments encodés associée à un ou plusieurs exemple(s) de citation(s) représentatives du contenu du nœud
		pour un rendu de résultat, je vois un petit peu où ils en sont au niveau de ce qu'on s'est dit la fois précédente, j'évalue un petit peu leurs capacités psychologiques aussi avant de rendre le résultat, pour voir s'ils sont prêts à entendre le résultat, et c'est pareil après ils vont voir le médecin. Sinon mon activité, c'est préparer ces consultations, suivre les dossiers, gérer les dossiers médicaux, préparer les RCP, participer aux RCP (C03F)
Interactions avec l'interviewer	Confidence	Marques renvoyant au fait de faire une confidence, de manifester clairement sa confiance ou ses inquiétudes concernant la confidentialité des propos tenus lors de l'entretien par exemple « ça il ne faudra pas le dire après dans votre étude hein », « je ne devrais pas vous dire ça mais bon » C : C'est assez compliqué de travailler avec les généticiens qui ont un certain ego (I/C : rires), je veux dire c'est compliqué, mais alors là effacez ça hein (rires) (C01F)
	Attirer l'attention	Recours à des expressions du type « vous voyez », « je vous répète ça car c'est important », ton de voix insistant, emphase portée sur certaines idées C : Maintenant bon toutes vos questions c'est très intéressant mais vraiment gardez en tête si ça peut être intéressant pour vous on est vraiment dans un département très très spécifique hein on est très souvent confronté ne serait-ce qu'à la barrière de la langue (C18F)
	Demandes de réassurance	Interactions avec l'interviewer visant à s'assurer que les réponses fournies sont satisfaisantes par rapport aux objectifs de l'étude (durée / contenu des réponses) C : Bon je pars vraiment dans tous les sens hein (rires) I : Mais il n'y a aucun souci au contraire c'est très intéressant C : D'accord (rires) (C05M)
	Connaissances de l'interviewer	Faire le point sur les connaissances de l'interviewer par exemple avec des expressions comme « je ne sais pas si vous avez déjà entendu parler de X », permettant d'estimer s'il est nécessaire de fournir une explication supplémentaire concernant un point (le plus souvent technique au plan médical). Comprend également les retours sur les questions abordées lors de l'entretien par exemple « j'ai trouvé ça très complet je ne sais pas quoi ajouter » O : Bah non, juste vous remercier parce que la grille est bien faite (rires) c'était intéressant comme discussion I : Oh merci (rires), et je peux dire la même chose c'était très intéressant pour moi aussi (O03M)
	Complicité	Comprend les plaisanteries, les rires, les expressions du type « enfin vous savez ce que c'est », qui permettent de souligner l'existence d'un rapport privilégié et l'existence d'une base de communication commune entre interviewer et interviewé O : Alors je vous dirais bien volontiers quelque chose en off, parce que je pense que vous faites un travail très intéressant, et que j'ai quelque chose à vous raconter mais en off I : Ah mais pas de problème, je peux couper l'enregistrement maintenant ? O : Voilà (O09M)

Nœuds expressifs de niveau supérieur	Nœuds expressifs de niveau inférieur	Brève description des éléments encodés associée à un ou plusieurs exemple(s) de citation(s) représentatives du contenu du nœud
Recours aux anecdotes	Histoires de patients	Comprend toutes les interventions lors desquels il est fait référence directement à l'histoire d'un patient (ou d'une famille) de façon spécifique et non générale, par exemple avec des expressions comme « l'autre jour, j'ai vu un patient qui avait 35 ans pour un syndrome de Lynch… » C : Bah c'est ce que je vous disais, ça m'est arrivé d'avoir une dame qui travaillait dans la recherche dans la génétique moléculaire, qui savait ce qu'était un gène, la transmission des gènes, et que quand on lui disait transmission autosomique dominante, elle savait ce que c'était. C'est des choses dans lesquelles je vais pas autant rentrer dans le détail avec elle que quelqu'un qui ne sait pas ce que c'est qu'un gène et qui confond un gène et un germe, on va lui expliquer un peu plus dans le détail, c'est ça que j'appelle adapter le discours, c'est voilà avoir une explication qui correspond à la personne qu'on a en face de soi (C14F)
	Autres anecdotes	Comprend l'ensemble des autres anecdotes présentées lors de la discussion et ne faisant pas référence à un patient mais plutôt à un collègue, un autre spécialiste, etc. (ex : lecture d'un email) C : Quand j'étais en pédiatrie, il y avait un neuropédiatre, bon neuropédiatr, je pense que c'est très dur comme métier parce qu'au final souvent on n'a pas des choses fabuleuses à proposer aux gens et… Et t'avais un neuropédiatre, quand il arrivait au bout et qu'il pouvait plus rien proposer, il se sentait obligé de dire aux gens que qu'on allait aller plus loin, de faire autre chose, parce que je pense qu'à ce moment-là, l'impuissance était un peu insupportable… Sauf qu'il avait rien à propose aux gens, et qu'après eux ils comprenaient pas, ils arrêtaient pas d'appeler son secrétariat, il voulait pas répondre tu vois parce qu'il avait rien à leur dire (C05M)
Réorganisation du discours	-	Mise en avant d'une contradiction dans le discours ou de la cohabitation de deux opinions sur un même sujet par exemple « Ah oui tout est en train de changer, ça bouleverse complètement mes pratiques » suivi quelques minutes plus tard de « non finalement ça ne change pas grand-chose pour moi » C : Bah ça change notre pratique, ne serait-ce que je sais pas si vous savez ou pas, je pense que oui, mais donc les patientes qui ont une mutation BRCA et qui ont un cancer ovarien peuvent avoir un traitement donc antiPARP (…) I : D'accord et donc dans ce rôle qu'est-ce qu'il y aurait de différent pour vous par rapport à ce que vous faites déjà ? C : Hum pas très différent, ça ne change pas, enfin euh (C01F)

11.3. Etude CEPEO : Matrices d'encodage

11.3.1 Matrice d'encodage nœuds descriptifs x entretiens

	C01F	C02F	C03F	C04F	C05M	C06F	C07F	C08F	C09M	C10M	C11F	C12M	C13F	C14F	C15F	C16F	C17F	C18F	O01F	O02F	O03M	O04F	O05F	O06F	O07F	O08M	O09M
Des pratiques innovantes	**12**	**14**	**15**	**8**	**7**	**5**	**11**	**12**	**9**	**4**	**7**	**22**	**9**	**6**	**0**	**13**	**13**	**13**	**11**	**11**	**9**	**8**	**11**	**19**	**20**	**12**	**12**
Assurer le suivi des personnes à haut risque	1	0	6	2	1	0	0	0	0	0	0	16	1	0	0	1	0	2	0	0	0	0	0	0	0	2	0
Autres	1	0	0	0	3	1	3	1	0	0	1	2	2	2	0	1	2	2	3	1	1	0	0	0	0	0	2
Vers un accès élargi aux tests de prédisposition au cancer	1	9	2	2	1	1	2	4	3	2	2	3	1	1	0	4	2	4	2	2	3	2	2	4	5	3	7
Les panels de gènes, séquençage d'exomes, du génome entier	3	2	2	4	2	4	3	6	7	1	2	4	6	2	0	5	5	5	6	4	2	2	7	8	5	4	6
Diagnostic prénatal et diagnostic préimplantatoire	0	2	2	1	0	0	1	1	1	0	1	0	0	1	0	1	2	0	1	1	1	1	0	1	1	1	0
Les thérapies ciblées	7	2	6	1	1	1	4	3	1	1	2	2	1	1	0	2	3	2	1	5	2	3	4	8	11	5	3
L'avenir de l'oncogénétique	**4**	**4**	**7**	**6**	**5**	**3**	**7**	**7**	**9**	**5**	**4**	**10**	**4**	**3**	**0**	**6**	**5**	**4**	**7**	**3**	**4**	**8**	**15**	**7**	**9**	**7**	**10**
Anticipation et évolutions perçues des pratiques	3	5	10	5	5	3	9	5	8	4	3	9	4	2	0	5	4	3	6	2	3	7	14	7	7	8	9
Une médecine personnalisée ?	3	1	1	1	1	0	1	2	1	1	1	1	1	1	0	1	1	1	2	1	1	1	1	1	2	1	1
Législation et éthique	**8**	**14**	**11**	**7**	**7**	**2**	**4**	**5**	**8**	**3**	**3**	**4**	**4**	**3**	**0**	**7**	**2**	**7**	**10**	**9**	**6**	**10**	**10**	**11**	**9**	**9**	**9**
La France comme exception culturelle	1	7	2	2	4	0	1	1	3	0	1	0	1	0	0	0	0	0	2	2	1	5	0	0	2	4	2
Potentiels intérêts et mésusages de la génétique	0	8	1	2	3	0	2	2	7	0	2	2	2	1	0	2	0	3	1	0	4	4	6	4	3	4	0
Résolution des questions éthiques	5	1	2	1	1	0	0	2	1	0	1	0	2	1	0	1	1	0	2	2	3	1	2	3	2	3	7
Des valeurs clés à protéger	**5**	**5**	**9**	**5**	**4**	**2**	**2**	**4**	**6**	**3**	**1**	**2**	**4**	**2**	**0**	**5**	**1**	**5**	**7**	**7**	**2**	**5**	**10**	**9**	**6**	**3**	**5**
Bénéfice des patients	0	4	7	1	4	0	2	4	5	0	1	2	3	2	0	3	1	3	8	3	2	5	5	6	1	2	1
Fiabilité et pertinence des résultats	2	2	3	3	1	2	0	1	0	0	1	1	0	0	0	0	0	1	4	3	1	0	8	5	6	1	3
Qualité du consentement	3	2	6	3	0	2	1	0	5	3	0	0	3	1	0	3	0	2	2	6	0	3	7	3	5	0	2
Description de son quotidien	**13**	**7**	**18**	**17**	**8**	**2**	**10**	**9**	**7**	**7**	**9**	**12**	**12**	**14**	**8**	**9**	**14**	**11**	**12**	**12**	**10**	**8**	**2**	**13**	**12**	**12**	**7**
Description de son métier	6	6	10	8	5	0	7	3	6	6	7	11	10	12	5	3	11	9	7	6	6	3	2	5	7	8	2
Description de l'organisation du service	12	6	14	14	5	2	6	7	6	4	4	1	8	9	7	9	10	7	8	9	6	7	0	10	8	10	6

	C01F	C02F	C03F	C04F	C05M	C06F	C07F	C08F	C09M	C10M	C11F	C12M	C13F	C14F	C15F	C16F	C17F	C18F	O01F	O02F	O03M	O04F	O05F	O06F	O07F	O08M	O09M
Trajectoires professionnelles, des parcours variés	**2**	**1**	**2**	**1**	**2**	**5**	**4**	**3**	**3**	**3**	**3**	**3**	**5**	**4**	**1**	**0**	**3**	**3**	**0**	**5**	**1**	**2**	**2**	**1**	**3**	**4**	**1**
Parcours professionnel	1	1	2	1	2	5	2	3	1	3	3	2	4	2	1	0	0	2	0	5	1	2	2	1	2	4	1
Parcours universitaire	1	0	1	1	2	2	1	0	1	1	1	1	1	1	1	0	1	1	0	0	0	1	0	0	1	4	1
Projets professionnels	1	0	0	0	0	0	2	1	2	0	0	0	3	1	0	0	2	2	0	1	0	0	0	0	0	0	0
Relation professionnel-patient	**10**	**5**	**6**	**2**	**6**	**3**	**6**	**8**	**2**	**4**	**7**	**3**	**1**	**2**	**5**	**7**	**4**	**5**	**11**	**10**	**4**	**6**	**2**	**4**	**6**	**6**	**16**
Perception de ses relations avec les patients	9	3	1	2	1	3	5	6	2	4	5	3	0	1	4	5	0	4	6	5	2	6	0	4	3	2	12
Le patient comme acteur ?	3	3	5	0	5	0	1	3	0	0	2	0	1	1	1	2	4	2	8	7	3	0	2	1	3	4	14
Relations interpersonnelles	**10**	**4**	**4**	**6**	**5**	**4**	**7**	**9**	**6**	**3**	**7**	**4**	**9**	**6**	**3**	**3**	**9**	**3**	**0**	**5**	**1**	**8**	**2**	**10**	**6**	**8**	**9**
Relations avec l'administration de l'hôpital	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	1	0	2	0	0	1	6	0
Relations avec les autres professionnels de santé	5	0	1	2	1	0	2	1	3	0	2	0	1	0	0	0	1	2	0	3	1	6	2	6	5	2	6
Relations avec les collègues au sein du service	7	4	4	4	4	4	5	8	5	3	5	4	8	6	3	3	8	2	0	2	1	1	0	4	0	1	4
Construction du discours	**6**	**6**	**5**	**2**	**5**	**5**	**4**	**8**	**2**	**2**	**6**	**3**	**3**	**7**	**5**	**11**	**9**	**11**	**4**	**8**	**0**	**8**	**8**	**5**	**4**	**4**	**17**
Gestion des émotions	**12**	**8**	**6**	**3**	**11**	**5**	**6**	**8**	**4**	**2**	**5**	**4**	**10**	**5**	**5**	**5**	**6**	**10**	**10**	**6**	**4**	**7**	**4**	**8**	**7**	**4**	**7**
Gestion des émotions des patients	9	6	4	2	9	5	3	5	2	0	4	2	6	1	4	2	1	6	8	5	1	6	4	3	1	4	6
Gestion de ses propres émotions	4	3	2	1	4	3	3	4	1	2	1	0	7	3	2	1	3	5	5	3	3	3	0	4	2	1	2
S'en tenir à son champ d'expertise	**1**	**1**	**1**	**2**	**4**	**1**	**0**	**0**	**1**	**0**	**3**	**0**	**1**	**1**	**0**	**0**	**0**	**0**	**3**	**4**	**0**	**0**	**1**	**3**	**3**	**0**	**2**
Transmettre une information fiable	**6**	**2**	**6**	**5**	**5**	**3**	**5**	**8**	**3**	**4**	**3**	**1**	**5**	**6**	**5**	**9**	**3**	**3**	**7**	**9**	**2**	**5**	**9**	**1**	**4**	**4**	**11**

11.3.2 Matrice d'encodage nœuds expressifs x entretiens

		C01F	C02F	C03F	C04F	C05M	C06F	C07F	C08F	C09M	C10M	C11F	C12M	C13F	C14F	C15F	C16F	C17F	C18F	O01F	O02F	O03M	O04F	O05F	O06F	O07F	O08M	O09M
Expression émotionnelle	**88**	**53**	**61**	**45**	**46**	**38**	**67**	**79**	**44**	**0**	**59**	**50**	**61**	**62**	**0**	**56**	**64**	**54**	**49**	**58**	**29**	**41**	**47**	**46**	**54**	**60**	**44**
Insatisfaction	15	15	8	2	3	0	11	12	2	0	5	8	13	6	0	2	9	5	6	7	6	8	10	3	6	20	7
Description	47	27	33	38	24	18	33	50	31	0	31	31	29	39	0	39	46	34	37	43	18	29	33	31	35	26	32
Empathie	3	2	7	0	6	4	3	11	1	0	1	0	4	0	0	1	1	0	1	1	0	0	0	0	0	0	0
Gêne	9	1	0	0	0	0	2	3	2	0	0	0	1	8	0	0	0	0	0	1	1	1	0	0	0	1	0
Hésitation	5	3	1	1	3	4	6	2	7	0	9	5	1	6	0	7	5	2	0	0	0	4	1	5	8	0	0
Difficulté émotionnelle	1	2	6	2	8	3	3	8	0	0	3	0	3	0	0	0	2	14	5	1	5	0	0	4	2	4	0
Enthousiasme	10	10	10	2	6	9	14	5	3	0	11	11	17	8	0	9	8	12	3	7	3	2	7	4	5	11	8
Recours aux anecdotes	**3**	**0**	**3**	**0**	**4**	**3**	**0**	**3**	**0**	**0**	**0**	**2**	**4**	**1**	**3**	**0**	**3**	**9**	**4**	**3**	**0**	**1**	**0**	**4**	**1**	**6**	**2**
Autres anecdotes	0	0	0	0	1	0	0	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2	0	0	0	1	0	0	1	5	1
Histoires de patients	3	0	3	0	3	3	0	1	0	0	0	2	4	1	3	0	3	7	4	3	0	1	0	4	0	1	1
Interactions avec l'interviewer	**25**	**20**	**9**	**3**	**17**	**9**	**16**	**20**	**14**	**0**	**16**	**15**	**27**	**15**	**0**	**9**	**17**	**26**	**9**	**9**	**9**	**13**	**8**	**2**	**7**	**19**	**11**
Confidence	2	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	3	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
Connaissances de l'interviewer	3	2	0	0	1	0	1	2	3	0	1	0	7	1	0	1	2	2	2	0	3	0	5	1	0	9	1
Demandes de réassurance	1	0	0	0	4	4	4	5	2	0	1	0	0	0	0	0	0	7	1	2	3	2	0	0	1	1	0
Complicité	20	18	8	3	9	5	13	14	4	0	14	15	17	15	0	8	16	16	7	7	3	9	3	1	7	10	10
Réorganisation du discours	**3**	**1**	**1**	**0**	**0**	**0**	**2**	**1**	**0**	**0**	**1**	**0**	**0**	**0**	**0**	**2**	**1**	**0**	**0**	**0**	**0**	**0**	**0**	**0**	**1**	**0**	**0**

11.3.3 Matrice d'encodage nœuds descriptifs x nœuds expressifs

	Expression émotionnelle	Colère, frustration	Description	Empathie	Gêne	Hésitation	Difficultés émotionnelles	Enthousiasme	**Anecdotes**	Autres anecdotes	Histoires de patients	**Interactions avec l'interviewer**	Confidence	Connaissances de l'interviewer	Demandes de réassurance	Complicité	**Réorganisation du discours**
Des pratiques innovantes	**632**	**96**	**417**	**22**	**7**	**71**	**28**	**59**	**23**	**4**	**20**	**146**	**1**	**26**	**16**	**102**	**15**
Assurer le suivi des personnes à haut risque	55	7	33	3	1	0	1	18	1	1	0	17	1	1	2	14	0
Autres	41	5	33	1	0	6	1	4	1	0	1	14	0	2	5	12	1
Vers un accès élargi aux tests de prédisposition au cancer	146	43	89	5	2	16	2	3	8	1	7	35	0	2	2	28	0
Les panels de gènes, séquençage d'exomes, du génome entier	210	32	131	0	6	35	10	19	7	2	5	41	0	6	3	28	6
Diagnostic prénatal et diagnostic préimplantatoire	54	5	33	10	0	10	3	0	4	0	4	16	0	5	2	9	0
Les thérapies ciblées	215	22	155	3	1	21	15	24	8	3	6	40	0	12	4	21	9
L'avenir de l'oncogénétique	**384**	**73**	**228**	**7**	**9**	**56**	**13**	**45**	**6**	**4**	**2**	**102**	**1**	**18**	**12**	**76**	**14**
Anticipation et évolutions perçues des pratiques	325	64	189	5	6	45	12	44	6	4	2	86	1	18	9	64	12
Une médecine personnalisée ?	86	12	55	2	3	17	1	9	0	0	0	29	0	3	9	21	4
Législation et éthique	**245**	**64**	**141**	**10**	**5**	**26**	**18**	**11**	**10**	**3**	**7**	**62**	**0**	**15**	**5**	**37**	**0**
La France comme exception culturelle	110	26	64	8	1	11	5	3	8	2	6	26	0	8	2	14	0
Potentiels intérêts et mésusages de la génétique	141	51	70	0	4	17	9	6	3	3	0	38	0	8	2	24	0
Résolution des questions éthiques	110	24	67	9	2	11	10	5	7	2	5	25	0	11	3	13	0
Des valeurs clés à protéger	**218**	**41**	**139**	**6**	**4**	**18**	**11**	**19**	**7**	**0**	**7**	**39**	**0**	**4**	**3**	**26**	**7**
Bénéfice des patients	142	26	87	6	1	13	9	13	6	0	6	31	0	3	2	21	2
Fiabilité et pertinence des résultats	90	23	65	0	1	9	0	2	5	0	5	15	0	2	1	11	3
Qualité du consentement	100	24	61	1	3	8	2	8	0	0	0	12	0	2	0	7	5

	Expression émotionnelle	Colère, frustration	Description	Empathie	Gêne	Hésitation	Difficultés émotionnelles	Enthousiasme	**Anecdotes**	Autres anecdotes	Histoires de patients	**Interactions avec l'interviewer**	Confidence	Connaissances de l'interviewer	Demandes de réassurance	Complicité	**Réorganisation du discours**
Description de son quotidien	494	100	305	9	17	12	23	91	9	3	6	102	5	15	11	68	11
Description de son métier	309	57	203	4	12	2	16	54	4	2	2	70	4	11	7	46	10
Description de l'organisation du service	357	82	217	5	13	11	16	61	7	2	5	65	2	11	7	43	8
Trajectoires professionnelles, des parcours variés	**142**	**15**	**76**	**5**	**3**	**4**	**7**	**47**	**0**	**0**	**0**	**53**	**6**	**4**	**9**	**33**	**0**
Parcours professionnel	111	10	63	5	0	2	7	38	0	0	0	41	5	3	7	26	0
Parcours universitaire	45	2	34	2	0	1	4	12	0	0	0	22	0	0	7	13	0
Projets professionnels	33	5	13	0	3	2	0	12	0	0	0	15	3	1	2	9	0
Relation professionnel-patient	**247**	**22**	**156**	**14**	**8**	**12**	**19**	**56**	**14**	**1**	**13**	**53**	**2**	**4**	**1**	**45**	**3**
Perception de ses relations avec les patients	169	16	97	14	7	7	17	48	8	1	7	38	2	3	1	31	2
Le patient comme acteur ?	118	14	87	2	5	5	3	15	7	0	7	19	0	1	1	17	1
Relations interpersonnelles	**293**	**70**	**141**	**5**	**17**	**9**	**19**	**75**	**13**	**7**	**6**	**66**	**7**	**4**	**6**	**51**	**7**
Relations avec l'administration de l'hôpital	19	15	6	0	3	0	2	2	4	4	0	5	0	1	2	2	0
Relations avec les autres professionnels de santé	94	18	55	1	4	5	5	20	8	3	5	13	1	0	0	13	0
Relations avec les collègues au sein du service	206	45	90	4	13	4	15	62	5	1	4	56	7	3	5	43	7
Construction du discours	**274**	**28**	**204**	**11**	**3**	**11**	**20**	**35**	**22**	**2**	**21**	**59**	**0**	**5**	**6**	**48**	**6**
Gestion des émotions	**330**	**29**	**198**	**26**	**14**	**6**	**53**	**57**	**22**	**5**	**17**	**86**	**1**	**7**	**6**	**68**	**3**
Gestion des émotions des patients	206	16	129	22	7	1	31	29	16	2	14	43	0	5	4	30	2
Gestion de ses propres émotions	156	19	80	15	8	5	35	34	11	4	7	42	1	4	3	34	1
S'en tenir à son champ d'expertise	**60**	**6**	**47**	**2**	**2**	**1**	**4**	**6**	**4**	**2**	**2**	**12**	**0**	**0**	**1**	**11**	**2**
Transmettre une information fiable	**224**	**26**	**168**	**11**	**3**	**8**	**12**	**31**	**11**	**1**	**10**	**66**	**0**	**5**	**7**	**50**	**4**

11.4. Etude CAP-Gen : Protocole de l'étude CAP-Gen à destination du Comité Scientifique des Seintinelles

Fiche type d'évaluation de soumission d'un projet

Partie 1: informations relatives au projet

A. Caractéristiques études

1. Nom		
2. Date	Projet présenté au conseil scientifique du 7 décembre 2015 Recherche débutant en janvier 2016, avec une fin des inclusions prévue pour le second trimestre 2016.	
3. Type d'étude	☐ interventionnelle	☐ phase I ☐phase II ☐ phase III
	X non interventionnelle	
4. Objectif principal	Explorer les représentations de la place de la génétique en cancérologie en fonction des expériences des participantes	
5. Objectifs secondaires	Explorer la co-construction des représentations liées aux nouveaux usages et usages futurs de l'oncogénétique, tant au sein du système de soin, qu'en dehors (notamment avec la commercialisation de test ADN pour le tout public sur Internet). Explorer la dimension émotionnelle liée à ces représentations en lien avec l'expérience vécue ou non de l'oncogénétique par les participantes.	
6. Durée de l'étude	24 mois	
7. Nombre d'inclusions prévues	55 inclusions	
8. Etudes associées	☐ biologique ☐ Qualité de vie ☐ Médico économique Autres : étude portant sur la construction des représentations sociales en lien avec l'oncologie et plus particulièrement l'oncogénétique	

B. Responsable scientifique

1. Promoteur	Groupe de Recherche en Psychologie Sociale (GRePS) – EA4163 Institut de Psychologie – Université Lyon 2 5 avenue P. Mendès-France 69676 Bron
2. Investigateur principal (titre + nom + prénom)	Professeure Marie Préau
3. Département	Psychologie sociale de la santé
4. Co investigateurs (titre + nom + prénom)	

C. Autorisations

1. Avis comité interne	☐ Oui ☐ Non	Si oui, date : |__|__| |__|__| |__|__|__|__| Si oui, résultat de l'avis : ☐ favorable ☐ défavorable ☐ en attente
2. CPP (si applicable)	☐ Oui ☐ Non Non Applicable	Si oui, date : |__|__| |__|__| |__|__|__|__| Si oui, résultat de l'avis : ☐ favorable ☐ défavorable ☐ en attente
3. CCTIRS	Oui ☐ Non	Si oui, date : |__|__| |__|__| |__|__|__|__| Si oui, résultat de l'avis : ☐ favorable ☐ défavorable en attente
4. CNIL	Oui ☐ Non	Si oui, date : |__|__| |__|__| |__|__|__|__| Si oui, résultat de l'avis : ☐ favorable ☐ défavorable en attente

D. Financements

☐Sans financement

Promoteur académique : Contrat Doctoral Unique (CDU), aucune demande de financement supplémentaire n'a été réalisée

☐ Promoteur industriel

E. CRF

1. Nombre de questions **Non applicable**
2. Nombre de questionnaires **Non applicable**
3. Nombre de vagues **Non applicable**
4. Nombre de relances 2

Dix focus groups (entretiens collectifs) auprès de groupes de cinq participantes.

Protocole de recherche auprès des Seintinelles

Etat de la question de la recherche et objectifs de la recherche

La présente étude représente l'un des trois volets d'un travail plus large mené dans le cadre d'une thèse de doctorat en psychologie sociale portant sur les enjeux éthiques et psychosociaux de l'oncogénétique dans le cadre de la médecine personnalisée. Ce volet porte plus particulièrement sur les enjeux perçus ainsi que les attentes développées à l'égard de la médecine personnalisée et plus particulièrement de l'oncogénétique dans la prise en charge en cancérologie.

La médecine personnalisée renvoie à « l'utilisation d'informations biologiques, génétiques et génomiques d'un patient pour lui proposer « le » format de traitement le plus efficace et le plus adapté » (Mathieu et al., 2012). En tant que réalité clinique, la médecine personnalisée fait référence à « a comprehensive effort to tailor health care to the individual, spanning multiple dimensions » (Burke et al., 2014). Si certains estiment que ce sont les progrès en matière de génétique qui ont permis et permettront à l'avenir le développement et l'application des principes de la médecine personnalisé notamment grâce à l'utilisation de biomarqueurs (Mathieu et al., 2012; Redekop & Mladsi, 2013; Tutton, 2012), d'autres suggèrent que de tout temps, la médecine et les cliniciens ont cherché à s'adapter aux caractéristiques de leurs patients afin de leur proposer la prise en charge la plus adaptée possible. Par ailleurs, le terme largement utilisé de « médecine personnalisée » ne renverrait en fait qu'à une façade de la médecine dite « 4P medicine », composée de quatre dimensions : prédictive, préventive, personnalisée et participative (Hood & Friend, 2011). C'est à la place de l'oncogénétique au sein de la médecine personnalisée que nous avons choisi de nous intéresser dans le cadre de cette recherche. Si la l'oncogénétique relève très clairement de la médecine prédictive, elle trouve également sa place dans la médecine préventive, en proposant aux patients présentant un risque élevé de cancer d'adopter des mesures de surveillance, ainsi qu'au sein de la médecine personnalisée, en trouvant une place nouvelle dans le cadre du développement de traitements ciblés en cancérologie.

Si les origines génétiques de certains cancers ont été longtemps suspectées, les travaux engagés en ce sens ont aboutis à de premiers résultats en 1986 avec l'identification d'un gène responsable du développement de rétinoblastomes (Friend et al., 1986). On considère aujourd'hui que 5 à 10% des cancers seraient attribuables à une mutation génétique délétère héréditaire, que celle-ci soit identifiable ou non et 70 gènes de prédisposition ont été identifiés à l'heure actuelle. Les techniques de séquençage du génome ont évolué extrêmement rapidement au cours des quinze dernières années. Alors qu'en 2001 des scientifiques parvenaient à décoder la première séquence d'un génome humain, au prix de plusieurs années de travail, la participation de dizaines de laboratoire à un niveau international et en nécessitant plusieurs millions de dollars, il est aujourd'hui possible de décoder un génome humain entier en 24 heures et pour seulement quelques centaines d'euros (Le Gall & Debré, 2014). Ainsi les chercheurs en oncogénétique s'attendent à ce que dans les années à venir de nouvelles mutations génétiques délétères héréditaires soient identifiées. Par ailleurs, la création de consortiums internationaux et de base de données internationales devrait permettre de répertorier des variants considérés aujourd'hui comme de significations inconnues afin de mieux comprendre leur rôle dans le développement des cancers. La baisse des coûts pourraient également se traduire par des changements de pratiques très concrets dans le cadre des consultations en oncogénétique ou essais cliniques, avec la réalisation de tests portant non plus seulement sur un gène spécifique mais sur des panels de gènes, voire sur le génome entier. Ces pratiques ne sont pas sans poser question, notamment à un niveau éthique : quelle prise en charge proposer aux patients pour l'ensemble des variants de signification inconnue identifiés ? Que faire des mutations génétiques incidentes qui pourront être détectées par les tests génétiques sans qu'elles n'aient été recherchées suite à la demande des patients ? Par ailleurs, alors que les thérapies en oncologie sont de plus en plus souvent élaborées sur des bases moléculaires d'altération de cellules tumorales afin d'obtenir une action thérapeutique ciblée, on peut s'interroger sur l'impact de l'étude de l'ADN tumoral. En effet, génétique constitutionnelle (qui concerne l'hérédité) et génétique somatique (qui concerne la tumeur) se rejoignent dans l'analyse de l'ADN. Lors de l'analyse de cellules tumorale, les cellules normales de la tumeur sont également analysées, il est possible d'identifier une mutation constitutionnelle associée à un risque héréditaire. Bignon (2015) évoque les exemples de la recherche de mutations dans le gène EGFR dans les cancers du poumon pour lequel la mutation T790M est liée à un risque héréditaire de cancer du poumon, ainsi que celui de l'analyse tumorale de cancer du sein (analyse « BRCAness » tumorale des cancers du sein) qui peut amener à identifier des mutations germinales BRCA. Or la découverte d'une mutation constitutionnelle implique l'orientation du patient en oncogénétique, en dehors de tout risque familial connu, ce qui n'est pas sans poser question, notamment en termes de consentement éclairé des patients pour lequel sera réalisé un diagnostic des caractéristiques génétiques. Enfin, avec la question de la génétique se pose

nécessairement la question du diagnostic prénatal et du diagnostic pré-implantatoire pour les individus ayant un projet parental et un risque de transmettre un risque élevé de cancer à leur descendance. Les couples à risque peuvent déjà avoir recours à ces techniques dans pour certaines formes de cancers héréditaires en cas de polypose adénomateuse familiale ou de maladie de von Hippel-Lindau. Ces pratiques posent donc la question de la généralisation de l'emploi de ces techniques pour d'autres cas de cancers héréditaires et pose plus largement la question de la vie familiale et du projet familial comportant un risque de transmission de mutation génétique délétère.

Ainsi, l'oncogénétique constitue un champ médical devant faire face à de multiples changements techniques et technologiques, mais aussi des changements de pratiques impliquant un questionnement éthique et psychosocial majeur, ce qui en fait un objet d'étude pertinent et de grand intérêt pour la psychologie sociale de la santé.

Les objectifs de notre recherche sont les suivants :

- Explorer les représentations de la place de la génétique en cancérologie en fonction des expériences des participantes
- Explorer la co-construction des représentations liées aux nouveaux usages et usages futurs de l'oncogénétique, tant au sein du système de soin, qu'en dehors (notamment avec la commercialisation de test ADN pour le tout public sur Internet).
- Explorer la dimension émotionnelle liée à ces représentations en lien avec l'expérience vécue ou non de l'oncogénétique par les participantes.

Nous proposons d'apporter un éclairage psychosocial aux questions liés à ces bouleversements, centré à la fois sur la connaissance sociale et le savoir de sens commun grâce à la mobilisation de la théorie des représentations sociales (Jodelet, 1989b, 2006b; Moscovici, 1961, 2013). L'expérience vécue renverrait à « la façon dont les personnes ressentent, dans leur for intérieur, une situation et la façon dont elles élaborent, par un travail psychique et cognitif, les retentissements positifs ou négatifs de cette situation et les relations qu'elles y développent » (Jodelet, 2006a). Elle comporte à la fois des dimensions de connaissance, émotionnelle, langagière et discursive, et implique une nécessaire considération des pratiques et la reconnaissance de la subjectivité et de son inscription sociale (Jodelet, 2015). L'expérience vécue est intimement liée la construction des représentations sociales qui peuvent être définies comme une « modalité de connaissance particulière ayant pour fonction l'élaboration et la communication entre les individus » (Moscovici, 1961, p. 26). Pour Jodelet, le terme de représentation sociale « renvoie aux produits et aux processus caractérisant la pensée de sens commun, forme de pensée pratique, socialement élaborée, marquée par un style et une logique propres, et partagée par les membres d'un même ensemble social ou culturel » (2006b, p. 1003). Selon Moscovici, « il s'agit de savoir comment la science, en se répandant au sein de la société, peut se transformer en connaissance commune ou en connaissance profane » (2013, p. 15). C'est précisément ce à quoi nous chercherons à nous intéresser dans le cadre de cette étude en recueillant auprès des participantes des éléments de connaissances sociales pré-existants et co-construits dans le cadre de focus groups tout en tenant compte de leurs propres expériences, ou absence d'expérience, dans le cadre de la cancérologie et plus précisément de l'oncogénétique.

Population concernée

Cette recherche menée auprès des femmes inscrites sur la base de données des Seintinelles représente un volet d'un travail réalisé dans le cadre d'une thèse en psychologie sociale. Ce volet reposera sur un recueil de données via des focus groups menés auprès de femmes se sentant concernées par la recherche en cancérologie, sans condition d'histoire de cancer personnelle ou familiale. Un recrutement de 50 femmes permettrait de réaliser dix focus groups composé de cinq participantes afin de constituer des groupes d'une taille adaptée pour les échanges que nous souhaitons susciter auprès des participantes.

Le travail auprès des Seintinelles trouve toute sa pertinence dans le fait que les femmes inscrites sur la plateforme en ligne constituent une communauté d'intérêt virtuelle, dont les échanges s'étendent d'ailleurs aux réseaux sociaux, mais aussi à des rencontres hors du virtuel. En nous appuyant sur le fait que ces femmes partagent une volonté de s'impliquer dans la recherche en cancérologie, nous postulons qu'elles constituent une population spécifique, ayant acquis ou souhaitant acquérir des connaissances dans le domaine de l'oncologie. Nous estimons que ces femmes présentent la particularité d'avoir pu développer des attentes, des connaissances, des doutes concernant la recherche et la prise en charge en oncologie. Par ailleurs, nous considérons que la

communication entre ces femmes lors des focus groups pourra être facilité par un potentiel sentiment d'appartenance lié au fait de partager des valeurs communes.

- **Critères d'inclusion des participantes**

✓ Age > 18 ans ;
✓ Etre inscrite sur la base de données des Seintinelles ;
✓ Etre en capacité de se rendre à Lyon afin de participer à un focus group.

- **Critères de non inclusion des participantes**

✓ Pathologie psychiatrique pouvant perturber le déroulement de l'étude ou empêcher l'interprétation des résultats ;
✓ Personnes privées de liberté ;
✓ Majeurs faisant l'objet d'une mesure de protection légale ou hors d'état d'exprimer leur consentement.

Méthode d'observation ou d'investigation retenue

Cette étude s'adresse aux personnes qui ont choisi de s'impliquer auprès des Seintinelles en s'inscrivant sur le site et en acceptant de participer à des recherches portant sur le cancer démontrent leur intérêt commun pour cette maladie. Afin de répondre à nos objectifs de recherche, nous proposerons aux femmes qui le souhaitent de participer à des focus groups qui seront filmés et enregistrés afin de faire l'objet d'une retranscription intégrale au sein du laboratoire GRePS.

Les focus groups peuvent être définis comme « des discussions de groupe ouvertes, organisées dans le but de cerner un sujet ou une série de questions pertinents pour une recherche » (Kitzinger, Marková & Kalampalikis, 2004). Les focus groups sont une technique de recherche qui permet de créer «a communication space allowing initiation, observation, analysis of interactions, recollections, and representations in the making» (Caillaud & Kalampalikis, 2013, p. 385). Ils peuvent être considérés selon Wilbeck, Adelswärd et Linell (2004) « comme des sociétés pensantes en miniature, qui présentent des variantes des représentations sociales liées au thème des discussions ». Ils représentent un processus social dynamique au sein duquel les participant explorent des opinions, des croyances et des connaissances grâce à un processus de mise en sens collective (Ryan, Gandha, Culbertson, & Carlson, 2014). Pour Lehoux, Poland et Daudelin, les focus groups sont des espaces sociaux au sein desquels les participants co-construisent leurs représentations en proposant, débattant et acquérant des connaissances (Lehoux et al., 2006). Les focus groups sont ainsi souvent utilisés en psychologie sociale en particulier par ceux qui s'intéressent à la construction et à l'évolution des représentations sociales comme l'indique Marková (2004) : « en tant que méthode de recherche, les focus groups peuvent nous donner accès à la formation et aux transformations des représentations sociales, des croyances, des connaissances et des idéologies circulant dans les sociétés ». Les focus groups peuvent être utilisés dans le cadre de la recherche en santé afin d'explorer l'expérience et le vécu des patients ou usagers du système de soi (Kitzinger, 2013)

Les focus groups reposent sur l'utilisation de supports (Kalampalikis, 2004) qui doivent permettre aux sujets d'engager la discussion, de débattre entre eux à propos de l'objet étudié. Les supports peuvent être très variés avec par exemple des questions, des suggestions, des listes d'items pour lesquels les sujets doivent exprimer leur accord ou désaccord, mais aussi des objets, des images, des articles de journaux, des publicités (Kitzinger & al., 2004). D'autres encore reposent sur l'utilisation d'un dilemme comme dans le cadre de focus groups menés par Orfali (2004) et ayant pour objet le sida. L'utilisation de dilemme dans le cadre des focus groups peut être intéressante à car elle incite les sujets à travailler ensemble à la résolution d'un problème en admettant ne pas être expert par rapport à l'objet en question ainsi que l'indique Orfali (*ibid*). Le dilemme invite donc les sujets à se positionner ensemble sur l'objet, pour cela ils vont devoir échanger des arguments avant de parvenir à une conclusion élaborée par le groupe. Le type de communication au sein du focus groups ainsi que le type de conclusion auquel parvient le groupe peuvent nous renseigner à la fois sur le fonctionnement du groupe et sur son rapport à l'objet. Dans le cadre de notre étude, les supports exacts restent à définir, des vidéos, articles de presse ou tâches à réaliser ensemble (dilemmes, listes de points positifs ou négatifs, liste de questions, etc.) ou individuellement (tâche d'association libre) pourront être utilisés afin de structurer les focus groups en quatre à cinq moments ou parties permettant d'aborder la thématique de l'oncogénétique et de la médecine personnalisée sous des angles variés. Chaque support permettra de s'intéresser à une pratique particulière : l'oncogénétique « classique », l'oncogénétique dans la mise au point des traitements, l'analyse de panels de gènes ou du génome entier et enfin les techniques de procréation médicalement assistée dans les cas de cancers héréditaires.

Origine et nature des données nominatives recueillies/Justification du recours à celles-ci

L'identification se fera par la première lettre du prénom, ainsi que l'année de naissance et le n° d'ordre d'inclusion dans l'étude. Les données nominatives ne feront en aucun cas l'objet d'un traitement informatique, l'ensemble des données restera confidentiel et les enregistrements seront détruits à la fin de l'étude. Les retranscriptions des focus groups seront réalisées au laboratoire GRePS sous la responsabilité de la responsable du projet. Seule la personne qui aura mené les entretiens disposera des coordonnées des participantes.

Mode de circulation des données

Les entretiens seront enregistrés avec l'accord des participants, puis rendus non identifiables. Ils seront ensuite retranscrits intégralement et analysés au GRePS sous la responsabilité de la responsable de projet. L'ensemble des enregistrements sera détruit suite à la retranscription.

Durée et modalités d'organisation de la recherche

Le recrutement des participantes débutera au premier trimestre 2016. La fin du recueil de données est prévue pour la fin du second semestre 2016. L'analyse et la valorisation des résultats seront réalisées au cours de l'année 2017. Une restitution auprès des participantes ainsi que des points réguliers concernant la réalisation des focus groups et le traitement des données seront proposés aux participantes par le biais de la plateforme des Seintinelles.

Méthode d'analyse des données

Les sessions des focus groups seront enregistrées et filmées afin de faciliter le travail d'analyse. L'ensemble des données recueillies dans le cadre des focus groups fera l'objet d'une retranscription exhaustive, suite à laquelle les enregistrements réalisés seront effacés et les données anonymisées.

Les données seront codées selon les principes de l'analyse thématique de contenu qualitative (Flick, 2008; Krippendorff, 2004; Morgan, 2010) ainsi que de l'analyse des interactions (Grønkjær, Curtis, de Crespigny, & Delmar, 2011; Markova, 2004). Les données analysées comprendront à la fois du discours mais aussi des observations des comportements des participants ainsi que de formes variées de communication non-verbale. Les thématiques qui seront les plus discutés et les plus signifiants au regard du contenu de la discussion et des interactions : les thèmes qui provoquent des émotions, du doute ou encore du consensus (Stewart, Shamdasani, & Rook, 2007). Les données ainsi analysées permettront l'exploration des connaissances socialement construites et partagées ainsi que des processus mis en place dans cette construction (Markova et al., 2007)

Justification du nombre de sujet ou analyse de puissance

La recherche présentée ici étant une étude de type qualitative, l'objectif n'est pas de recruter un nombre important de participants. Il s'agit plutôt de dégager et de comprendre de manière fine les représentations construites par les femmes et leurs attentes concernant la place croissante de la génétique en cancérologie, ainsi que les enjeux éthiques et psychosociaux qu'elles identifient à cette situation. Cette approche qualitative repose donc sur la recherche de données de qualité élevée, plutôt qu'en quantité importante. Le recueil de données sera interrompu lorsqu'elles permettront d'atteindre un point de saturation : obtenir de nouvelles données n'ajouterait pas de sens à ce qui est déjà compris.

Lettre d'information aux participantes (diffusée sur le site des Seintinelles au moment de l'inclusion)

Cancers héréditaires et place de la génétique en cancérologie

Responsable Scientifique :

Pr Marie PREAU
Groupe de Recherche en Psychologie Sociale (GRePS), Université Lumière Lyon 2
5 avenue Pierre Mendes-France. 69500 BRON.
Tél : 04 78 77 31 63

Responsable de la passation des entretiens collectifs
Myriam PANNARD
Groupe de Recherche en Psychologie Sociale (GRePS), Université Lumière Lyon 2
5 avenue Pierre Mendes-France. 69500 BRON.
Tél : 06 48 36 84 69

Lettre d'information

Etude « Cancers héréditaires et place de la génétique en cancérologie »

1. Cette note est un document écrit qui doit vous aider à prendre une décision quant à la participation à cette étude.
2. Vous êtes libre de participer ou non à cette étude complémentaire, indépendamment de votre engagement sur la plateforme des Seintinelles.
3. Vous avez le droit de prendre le temps de réfléchir, de discuter de cette étude et de poser toutes les questions que vous souhaitez sur cette étude complémentaire. Vous pouvez, pour cela, contacter **Mme Myriam PANNARD** (Tél 06.48.36.84.69).
4. Vous pouvez à tout moment changer d'avis et demander à ne plus y participer; nous vous demandons seulement d'en informer le chercheur dont les coordonnées sont mentionnées sur le document
5. Notre étude se déroule en conformité avec la réglementation en vigueur. En particulier, toutes les informations recueillies seront anonymisées, conservées et analysées dans le strict respect des règles de confidentialité.
6. Cette étude sera réalisée conformément aux dispositions de la loi n°78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés modifiée par la loi n°2004-801 du 6 août 2004 relative à la protection des personnes physiques à l'égard des traitements de données à caractère personnel, de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL).
7. Vous disposez d'un droit d'accès et de rectification.
8. Vous disposez également d'un droit d'opposition à la transmission de vos données personnelles utilisées dans le cadre de cette étude.

Résumé De L'étude

Nous vous proposons de participer à la recherche « Cancers héréditaires et place des tests génétiques en oncologie ». L'objectif de cette étude est de mieux comprendre vos attentes par rapport à la recherche et de la prise en charge en cancérologie, en particulier dans le domaine de la génétique et des cancers héréditaires. Nous vous proposons de participer dans le cadre de cette étude à un **entretien collectif avec un chercheur en sciences humaines et sociales.**

Quels Sont Les Objectifs Des Entretiens Collectifs ?

Nous vous proposons de réaliser un entretien collectif avec un chercheur en sciences sociales. Cet entretien, d'une durée moyenne de 2h, permettra de réunir cinq participantes afin de discuter ensemble de la recherche et de la prise en charge en cancérologie, en particulier dans le domaine de la génétique et des cancers héréditaires.

Comment Se Déroulent Les Entretiens Collectifs ?

Ces entretiens collectifs sont réalisés avec un chercheur en sciences sociales, habilité à réaliser ce type d'entretiens, afin de vous permettre de partager vos opinions, vos attentes, ainsi que vos doutes avec les autres participantes. L'entretien permettra de réunir jusqu'à 5 participantes, toutes recrutées parmi les Seintinelles. Cet entretien prend la forme d'une discussion collective entre les participantes, vous pourrez également avoir à visionner une vidéo ou à lire un article de presse ensemble. Aucune préparation n'est nécessaire à l'avance, seul votre avis nous intéresse.

Cet entretien durera environ 2h et sera réalisé au sein de l'Institut des Sciences de l'Homme de Lyon (ISH) situé dans le 7ème arrondissement. Vous serez contactée par téléphone dans les prochains jours par le chercheur responsable des entretiens collectifs afin de convenir d'une date de rendez-vous pour la tenue de cet entretien collectif.

Toutes les informations données au cours de ces entretiens sont confidentielles et anonymisées. Elles ne seront en aucun cas transmises au médecin qui vous suit, ni à aucune autre personne, sans être anonymisées.

Les entretiens collectifs seront enregistrés et filmés pour rester fidèle à vos propos et seront par la suite retranscrits de façon totalement anonyme. Votre nom et les informations qui peuvent vous identifier n'apparaîtront jamais. Une fois l'entretien retranscrit et l'étude achevée, les enregistrements audio et vidéo seront détruits.

Remarques Sur Votre Participation A L'Etude

- Pour participer à cette étude, vous devez être inscrite sur la base de données des Seintinelles et avoir plus de 18 ans.
- Si vous souhaitez participer aux entretiens vous devez accepter qu'ils soient enregistrés sur un dictaphone et filmés.
- Par ailleurs, si vous acceptez de participer à l'étude, vous pouvez à tout moment vous opposer au traitement des données vous concernant.
- Si vous acceptez de participer à l'étude, vous devrez remplir le document de consentement afin que le chercheur responsable des entretiens collectifs puisse vous rappeler.

Quels Sont Vos Droits?

1. Les données personnelles recueillies au cours de cette étude resteront strictement confidentielles. Cela signifie que le chercheur ne les communiquera à personne, y compris au médecin qui vous suit.

2. Compte tenu des nécessités de l'analyse ultérieure, les données recueillies feront l'objet d'un traitement informatisé et anonyme par le laboratoire GRePS.

3. Conformément aux dispositions de loi relative à l'informatique aux fichiers et aux libertés, vous disposez d'un droit d'accès et de rectification à l'ensemble des données vous concernant. Vous disposez également d'un droit d'opposition à la transmission des données couvertes par le secret professionnel susceptibles d'être utilisées dans le cadre de cette recherche et d'être traitées. L'exercice de ce droit entraine l'arrêt de la participation de l'étude. Le code de la santé publique garantit de plus aux personnes ayant subi un préjudice du fait de la participation à l'étude, une indemnisation.

4. Vous pouvez également accéder par l'intermédiaire du chercheur à l'ensemble de vos données en application des dispositions de l'article L 1111-7 du Code de la Santé Publique.

Pour toutes questions concernant ces droits, vous pouvez vous adresser au chercheur impliqué dans cette recherche.

Vous remerciant par avance de votre participation.

L'Equipe de recherche de l'étude

11.5. Etude CAP-Gen : Demande d'avis déposée auprès du CCTIRS

TRAITEMENT DE DONNEES A CARACTERE PERSONNEL

DEMANDE D'AVIS - mise à jour : Février 2015

Organisme demandeur :	N° SIREN : non applicable
Code NAF(ou APE) :	non applicable
Nom, raison sociale, sigle :	Groupe de Recherche en Psychologie Sociale (GRePS) _ EA4163
Nom du responsable :	Marie Préau
Adresse complète :	Laboratoire GRePS (EA 4163) Institut de Psychologie – Université Lyon 2 5 avenue P. Mendès-France 69676 – Bron
Téléphone :	Tél.: +33 (0)4 78 77 31 63
E-mail :	marie.preau@inserm.fr

Responsable scientifique

Nom, prénom :	Préau Marie
Qualité :	Professeure en Psychologie Sociale
Adresse complète :	Laboratoire GRePS (EA 4163) Institut de Psychologie – Université Lyon 2 5 avenue P. Mendès-France 69676 – Bron
Téléphone :	Tél.: +33 (0)4 78 77 31 63
E-mail :	marie.preau@inserm.fr

Intitulé de la recherche : Cancers héréditaires et place de la génétique en cancérologie.

Année de mise en œuvre de la présente recherche : 2016

Nombre approximatif de personnes susceptibles d'être incluses dans la recherche : 50 personnes

Nom, titres, expériences et fonctions de la personne responsable de la mise en œuvre du traitement automatisé

Marie Préau, Professeure en Psychologie Sociale, Groupe de Recherche en Psychologie Sociale (GRePS), Université Lumière Lyon 2

Catégories de personnes :

- **qui seront appelées à *mettre en œuvre* le traitement automatisé des données :**

Myriam Pannard, doctorante au GRePS, sous la responsabilité scientifique du Pr. Marie Préau

- **qui auront accès aux données :**

Myriam Pannard, doctorante au GRePS, sous la responsabilité scientifique du Pr. Marie Préau

La recherche fait-elle appel aux données du SNIIRAM ?

Si oui, il faut l'indiquer dans le protocole de recherche (en justifiant de leur utilisation). Dans ce cas, l'avis favorable du comité dispense de soumettre à l'Institut des données de santé chargé de contrôler cet accès.

La recherche ne fait pas appel aux données du SNIIRAM

Protocole de recherche

Etat de la question de la recherche et objectifs de la recherche

La présente étude représente l'un des trois volets d'un travail plus large mené dans le cadre d'une thèse de doctorat en psychologie sociale de la santé portant sur les enjeux éthiques et psychosociaux de l'oncogénétique dans le cadre de la médecine personnalisée. Ce volet porte plus particulièrement sur les enjeux perçus ainsi que les attentes développées à l'égard de la médecine personnalisée et plus particulièrement de l'oncogénétique dans la prise en charge en cancérologie.

La médecine personnalisée renvoie à « l'utilisation d'informations biologiques, génétiques et génomiques d'un patient pour lui proposer « le » format de traitement le plus efficace et le plus adapté » (Mathieu et al., 2012). En tant que réalité clinique, la médecine personnalisée fait référence à « a comprehensive effort to tailor health care to the individual, spanning multiple dimensions » (Burke et al., 2014). Si certains estiment que ce sont les progrès en matière de génétique qui ont permis et permettront à l'avenir le développement et l'application des principes de la médecine personnalisée notamment grâce à l'utilisation de biomarqueurs (Mathieu et al., 2012; Redekop & Mladsi, 2013; Tutton, 2012), d'autres suggèrent que de tout temps, la médecine et les cliniciens ont cherché à s'adapter aux caractéristiques de leurs patients afin de leur proposer la prise en charge la plus adaptée possible. Par ailleurs, le terme largement utilisé de « médecine personnalisée » ne renverrait en fait qu'à une façade de la médecine dite « 4P medicine », composée de quatre dimensions : prédictive, préventive, personnalisée et participative (Hood & Friend, 2011). C'est à la place de l'oncogénétique au sein de la médecine personnalisée que nous avons choisi de nous intéresser dans le cadre de cette recherche. Si l'oncogénétique relève très clairement de la médecine prédictive, elle trouve également sa place dans la médecine préventive - en proposant aux patients présentant un risque élevé de cancer d'adopter des mesures de surveillance - ainsi qu'au sein de la médecine personnalisée - en prenant une place nouvelle dans le cadre du développement de traitements ciblés en cancérologie.

Si les origines génétiques de certains cancers ont été longtemps suspectées, les travaux engagés en ce sens ont abouti à de premiers résultats en 1986 avec l'identification d'un gêne responsable du développement de rétinoblastomes (Friend et al., 1986). On considère aujourd'hui que 5 à 10% des cancers seraient attribuables à une mutation génétique délétère héréditaire, que celle-ci soit identifiable ou non et 70 gènes de prédisposition ont été identifiés à l'heure actuelle. Les techniques de séquençage du génome ont évolué extrêmement rapidement au cours des quinze dernières années. Alors qu'en 2001 des scientifiques parvenaient à décoder la première séquence d'un génome humain, au prix de plusieurs années de travail, la participation de dizaines de laboratoire à un niveau international et en nécessitant plusieurs millions de dollars, il est aujourd'hui possible de décoder un génome humain entier en 24 heures et pour seulement quelques centaines d'euros (Le Gall & Debré, 2014). Ainsi les chercheurs en oncogénétique s'attendent à ce que dans les années à venir de nouvelles mutations génétiques délétères héréditaires soient identifiées. Par ailleurs, la création de consortiums internationaux et de bases de données internationales devrait permettre de répertorier des variants considérés aujourd'hui comme de significations inconnues afin de mieux comprendre leur rôle dans le développement des cancers. La baisse des coûts pourrait également se traduire par des changements de pratiques très concrets dans le cadre des consultations en oncogénétique ou essais cliniques, avec la réalisation de tests portant non plus seulement sur un gène spécifique mais sur des panels de gènes, voire sur le génome entier.

Ces pratiques ne sont pas sans poser question, notamment à un niveau éthique : quelle prise en charge proposer aux patients pour l'ensemble des variants de signification inconnus identifiés ? Que faire des mutations génétiques incidentes qui pourront être détectées par les tests génétiques sans qu'elles n'aient été recherchées suite à la demande des patients ? Par ailleurs, alors que les thérapies en oncologie sont de plus en plus souvent élaborés sur des bases moléculaires d'altération de cellules tumorales afin d'obtenir une action thérapeutique ciblée, on peut s'interroger sur l'impact de l'étude de l'ADN tumoral. En effet, génétique constitutionnelle (qui concerne l'hérédité) et génétique somatique (qui concerne la tumeur) se rejoignent dans l'analyse de l'ADN. Lors de l'analyse de cellules tumorales, les cellules normales de la tumeur sont également analysées, il est possible d'identifier une mutation constitutionnelle associée à un risque héréditaire. Bignon (2015) évoque les exemples de la recherche de mutations dans le gène EGFR dans les cancers du poumon pour lequel la mutation T790M est liée à un risque héréditaire de cancer du poumon, ainsi que celui de l'analyse tumorale de cancer du sein (analyse « BRCAness » tumorale des cancers du sein) qui peut amener à identifier des mutations germinales BRCA. Or la découverte d'une mutation constitutionnelle implique l'orientation du patient en oncogénétique, en dehors de tout

risque familial connu, ce qui n'est pas sans poser question, notamment en termes de consentement éclairé des patients pour lequel sera réalisé un diagnostic des caractéristiques génétiques. Enfin, avec la question de la génétique se pose nécessairement la question du diagnostic prénatal et du diagnostic pré-implantatoire pour les individus ayant un projet parental et un risque de transmettre un risque élevé de cancer à leur descendance. Les couples à risque peuvent déjà avoir recours à ces techniques dans pour certaines formes de cancers héréditaires en cas de polypose adénomateuse familiale ou de maladie de von Hippel-Lindau. Ces pratiques posent donc la question de la généralisation de l'emploi de ces techniques pour d'autres cas de cancers héréditaires et pose plus largement la question de la vie familiale et du projet familial comportant un risque de transmission de mutation génétique délétère.

Ainsi, l'oncogénétique constitue un champ médical devant faire face à de multiples changements techniques et technologiques, mais aussi des changements de pratiques impliquant un questionnement éthique et psychosocial majeur, ce qui en fait un objet d'étude pertinent et de grand intérêt pour la psychologie sociale de la santé.

Les objectifs de notre recherche sont les suivants :

Explorer les représentations de la place de la génétique en cancérologie en fonction des expériences des participantes
Explorer la co-construction des représentations liées aux nouveaux usages et usages futurs de l'oncogénétique, tant au sein du système de soins, qu'en dehors (notamment avec la commercialisation de tests ADN pour le tout public sur Internet).
Explorer la dimension émotionnelle liée à ces représentations en lien avec l'expérience vécue ou non de l'oncogénétique par les participantes.

Nous proposons d'apporter un éclairage psychosocial aux questions liés à ces bouleversements, centré à la fois sur la connaissance sociale et le savoir de sens commun grâce à la mobilisation de la théorie des représentations sociales. L'expérience vécue renverrait à « la façon dont les personnes ressentent, dans leur for intérieur, une situation et la façon dont elles élaborent, par un travail psychique et cognitif, les retentissements positifs ou négatifs de cette situation et les relations qu'elles y développent » (Jodelet, 2006a). Elle comporte à la fois des dimensions de connaissance, émotionnelle, langagière et discursive, et implique une nécessaire considération des pratiques et la reconnaissance de la subjectivité et de son inscription sociale (Jodelet, 2015). L'expérience vécue est intimement liée la construction des représentations sociales qui peuvent être définies comme une « modalité de connaissance particulière ayant pour fonction l'élaboration et la communication entre les individus » (Moscovici, 1961, p. 26). Pour Jodelet, le terme de représentation sociale « renvoie aux produits et aux processus caractérisant la pensée de sens commun, forme de pensée pratique, socialement élaborée, marquée par un style et une logique propres, et partagée par les membres d'un même ensemble social ou culturel » (Jodelet, 2006b, p. 1003). Selon Moscovici « il s'agit de savoir comment la science, en se répandant au sein de la société, peut se transformer en connaissance commune ou en connaissance profane » (Moscovici, 2013, p. 15). C'est précisément ce à quoi nous chercherons à nous intéresser dans le cadre de cette étude en recueillant auprès des participantes des éléments de connaissances sociales pré-existants et co-construits dans le cadre de focus groups tout en tenant compte de leurs propres expériences, ou absence d'expérience, dans le cadre de la cancérologie et plus précisément de l'oncogénétique.

Population concernée

Cette recherche menée auprès des femmes inscrites sur la base de données des Seintinelles représente un volet d'un travail réalisé dans le cadre d'une thèse en psychologie sociale de la santé. Ce volet reposera sur un recueil de données via des focus groups menés auprès de femmes se sentant concernées par la recherche en cancérologie, sans condition d'histoire de cancer personnelle ou familiale. Un recrutement de 60 femmes permettrait de réaliser dix focus groups composé de cinq à six participantes afin de constituer des groupes d'une taille adaptée pour les échanges que nous souhaitons susciter auprès des participantes. Les participantes seront réparties en deux groupes d'effectifs égaux: celles ayant déjà participé à au moins une consultation en oncogénétique et celles n'ayant jamais participé à une consultation en oncogénétique (qu'elles envisagent le faire à l'avenir ou non). Le recrutement sera réalisé en ligne via la plateforme des Seintinelles, et la participation aux focus groups confirmée grâce à un appel téléphonique ou par email.

Le travail auprès des Seintinelles trouve toute sa pertinence dans le fait que les femmes inscrites sur la plateforme en ligne constituent une communauté d'intérêt virtuelle, dont les échanges s'étendent d'ailleurs aux réseaux sociaux, mais aussi à des rencontres hors du virtuel. En nous appuyant sur le fait que ces femmes partagent une volonté de s'impliquer dans la recherche en cancérologie, nous postulons qu'elles constituent une population spécifique, ayant acquis ou souhaitant acquérir des connaissances dans le domaine de l'oncologie. Nous estimons que ces femmes présentent la particularité d'avoir pu développer des attentes, des connaissances, des doutes concernant la recherche et la prise en charge en oncologie. Par ailleurs, nous considérons que la

communication entre ces femmes lors des focus groups pourra être facilité par un potentiel sentiment d'appartenance lié au fait de partager des valeurs communes.

Critères d'inclusion des participantes au groupe A « expérience en oncogénétique »

- ✓ Age > 18 ans ;
- ✓ Etre inscrite sur la base de données des Seintinelles ;
- ✓ Etre en capacité de se rendre à sur le lieu d'un des focus group (déplacement non pris en charge)
- ✓ Avoir participé à au moins une consultation en oncogénétique en tant que patiente.

Critères d'inclusion des participantes au groupe B « sans expérience en oncogénétique »

- ✓ Age > 18 ans ;
- ✓ Etre inscrite sur la base de données des Seintinelles ;
- ✓ Etre en capacité de se rendre à sur le lieu d'un des focus group (déplacement non pris en charge)
- ✓ N'avoir jamais participé à une consultation en oncogénétique en tant que patiente.

Critères de non inclusion des participantes

- ✓ Pathologie psychiatrique pouvant perturber le déroulement de l'étude ou empêcher l'interprétation des résultats ;
- ✓ Personnes privées de liberté ;
- ✓ Majeurs faisant l'objet d'une mesure de protection légale ou hors d'état d'exprimer leur consentement.

Les volontaires s'inscrivent sur le site de l'association de recherche collaborative « Les Seintinelles ». La participation à la recherche est proposée sur le site. La recherche sera présentée sur la page dédiée du site Internet, les femmes intéressées pour participer pourront accéder par clic à la notice d'information disponible en ligne qu'elles pourront également télécharger au format pdf pour relecture si elles le souhaitent. La lecture de la note est validée par clic, ce qui permettra d'accéder à la page d'inscription à l'étude (validation des critères d'inclusion, répartition dans les deux groupes expérimentaux et renseignements des coordonnées).

Méthode d'observation ou d'investigation retenue

Afin d'interroger un nombre suffisant de personnes, cette étude repose sur une sollicitation des femmes concernées par la problématique du cancer au travers d'une plate-forme numérique (le site web de l'association des « Seintinelles »). Cette étude s'inscrit dans le cadre d'une collaboration entre le Groupe de Recherche en Psychologie Sociale et l'association de recherche collaborative « Les Seintinelles ». L'association de recherche collaborative « Les Seintinelles » est une association loi 1901 soutenue et financée par l'INCA (Institut National du Cancer) et la fondation ARC ainsi que le groupe Chantelle dans le but d'accélérer la recherche sur le cancer par l'intermédiaire d'une plateforme informatique dédiée favorisant la participation des femmes à de multiples programmes de recherche. L'association de recherche collaborative « les Seintinelles » se chargera d'informer les femmes du lancement de notre étude. Cette information sera effectuée de manière itérative via le site Internet de l'association (www.seintinelles.com/home), la page Facebook de l'association, par voie de presse ou tout autre moyen d'information. Les femmes répondant aux critères d'inclusion de la recherche seront invitées à s'inscrire sur le site de l'association « les Seintinelles » afin de participer à cette étude (www.seintinelles.com/home). Le traitement de données à caractère personnel de l'association Seintinelles relatif à la constitution et à la gestion d'un panel de personnes pour la recherche collaborative est actuellement a été instruit par le pôle santé de la CNIL sous le n° 1688474. Afin d'assurer la protection optimale des données des patientes participant à cette étude et aux futures études menées sur le site Seintinelles l'architecture du site Internet Seintinelles a été construite grâce à la collaboration de la société GIDE (www.gide.net), de l'hébergeur de données de santé IDS (www.ids-assistance.com, M. Francois Kaag) et du consultant en sécurité informatique Nicolas Samarcq (www.lexagone.fr) qui ont pu interagir aux moments clés avec Mme Lesaulnier et M. Rousseaux de la CNIL santé

Afin de répondre à nos objectifs de recherche, nous proposerons aux femmes qui le souhaitent de participer à des focus groups qui seront filmés et enregistrés afin de faire l'objet d'une retranscription intégrale au sein du laboratoire GRePS. Les focus groups peuvent être définis comme « des discussions de groupe ouvertes, organisées dans le but de cerner un sujet ou une série de questions pertinents pour une recherche » (Kitzinger, Marková & Kalampalikis, 2004). Pour Lehoux, Poland et Daudelin, les focus groups sont des espaces sociaux au sein desquels les participants co-construisent leurs représentations en proposant, débattant et acquérant des connaissances (Lehoux et al., 2006). Les focus groups sont ainsi souvent utilisés en psychologie sociale en particulier par ceux qui s'intéressent à la construction et à l'évolution des représentations sociales comme l'indique Marková (2004) : « en tant que méthode de recherche, les focus groups peuvent nous donner accès à la formation et aux transformations des représentations sociales, des croyances, des connaissances et des idéologies circulant dans les sociétés ». Les focus groups peuvent être utilisés dans le cadre de la recherche en santé afin d'explorer l'expérience et le vécu des patients ou usagers du système de soin (Kitzinger, 2013). Les focus groups reposent sur l'utilisation de supports (Kalampalikis, 2004) qui doivent permettre aux sujets d'engager la discussion, de débattre entre eux à propos de l'objet étudié. Les supports peuvent être très variés avec par exemple des

questions, des suggestions, des listes d'items pour lesquels les sujets doivent exprimer leur accord ou désaccord, mais aussi des objets, des images, des articles de journaux, des publicités (Kitzinger & al., 2004). Nos focus groups reposeront sur l'utilisation de cinq supports qui permettront de structurer les focus groupes en sections organisées autour d'une réflexion commune sur une thématique particulière : la pratique de l'oncogénétique, la mise au point des thérapies ciblées, l'analyse de panels de gènes ou du génome entier et enfin les techniques de procréation médicalement assistée dans les cas de cancers héréditaires (voir guide d'entretien disponible en annexe).

Origine et nature des données nominatives recueillies/Justification du recours à celles-ci

En accord avec le fonctionnement de la base de recherche collaborative des Seintinelles, la base transmise à l'équipe de recherche du Groupe de Recherche en Psychologie Sociale par les Seintinelles comporte les données de la base de l'étude « Cancers héréditaires et place de l'oncogénétique en cancérologie » : validation de la lecture de la note d'information, recueil du consentement des participantes, validation des critères d'inclusion et coordonnées auxquelles les patientes pourront être contactées pour valider leur participation à l'étude (par email ou téléphone selon leurs propres préférences).

L'identification se fera par la première lettre du prénom et le n° d'ordre d'inclusion dans l'étude. Les données nominatives ne feront en aucun cas l'objet d'un traitement informatique, l'ensemble des données restera confidentiel et les enregistrements seront détruits à la fin de l'étude. Les retranscriptions des focus groups seront réalisées au laboratoire GRePS sous la responsabilité de la responsable du projet. Seule la personne qui aura mené les entretiens disposera des coordonnées des participantes dans le seul objectif d'organiser les entretiens collectifs. Les coordonnées des participantes seront effacées suite aux entretiens.

Aucune donnée permettant l'identification des personnes, ni directe ni indirecte, n'apparaîtra dans le cadre d'articles scientifiques ou de publications des résultats.

Mode de circulation des données

Les bases de données seront enregistrées chez un hébergeur spécialisé dans les données de santé (www.ids-assistance.com). Après remplissage et validation en ligne de ses données par l'utilisatrice, l'enregistrement est stocké sur les serveurs de l'hébergeur. La clé personnelle est générée ; elle est ajoutée à l'enregistrement et communiquée par retour de mail à l'utilisatrice. Lorsque l'utilisatrice a donné son adresse de résidence complète, cette adresse est rapprochée d'un fichier des zones IRIS, les caractéristiques de la zone ou un indice de type de zone sont extraits et ajoutés à l'enregistrement ; l'adresse de résidence est effacée ; le code postal est conservé ; le numéro de zone IRIS n'est pas stocké. Deux fichiers sont générés : le premier, servant à la gestion des relations avec les utilisatrices, conserve la clé personnelle et l'adresse mail ; le second est anonymisé en ce sens qu'il contient la clé personnelle, mais pas l'adresse mail.

Dans le cadre de l'étude « Cancers héréditaires et place de la génétique en cancérologie », la plateforme de recherche collaborative les Seintinelles ne transmettra au laboratoire GRePS que les informations relatives à la validation des critères d'inclusion ainsi que les coordonnées téléphoniques ou l'adresse email des participantes selon leurs propres préférences. La transmission des données pour analyse à l'équipe du Groupe de Recherche en Psychologie Sociale se fera systématiquement par l'intermédiaire d'un protocole sécurisé et ne concernera que les participantes répondant aux critères d'inclusion. Aucune donnée nominative ne sera transmise. Le code postal et le numéro de zone IRIS ne seront en aucun cas utilisé par le laboratoire GRePS, le recueil de ces informations étant un impératif du fonctionnement de la plateforme de recherche collaborative les Seintinelles pour la création d'un compte usager. Une table de correspondance identité / code sera construite afin de permettre l'organisation des focus groups : cette table comprendra le nom et le prénom de la participante ainsi que son numéro de téléphone ou adresse email et la ville dans laquelle la participante accepte de se rendre pour participer à un focus group ainsi que le code attribué à la participante (première lettre du prénom et numéro d'inclusion). Seule la personne responsable de la passation des focus groups pourra avoir accès à cette table de correspondance qui sera stockée au laboratoire du Groupe de Recherche en Psychologie Sociale, et dont l'accès sera sécurisé grâce à un mot de passe à 12 caractères choisis aléatoirement et mêlant des caractères en minuscules et majuscules, des chiffres et symboles. L'accès au laboratoire du Groupe de Recherche en Psychologie Sociale est également sécurisé et surveillé dans le cadre de l'Université.

Puis dans le cadre de la recherche « Cancers héréditaires et place de la génét en cancérologie », les entretiens collectifs feront l'objet d'un enregistrement audio et vidéo avec l'accord des participants, puis rendus non identifiables. Si elles le souhaitent, les participantes pourront être filmées de dos afin que leur visage ne puisse être reconnu. Par ailleurs, si une participante au sein d'un groupe s'oppose à l'enregistrement, celui-ci ne sera pas réalisé, sans que la participante n'ait à fournir de raisons à ce choix. Ils seront ensuite retranscrits intégralement et analysés au GRePS sous la responsabilité de la responsable de projet. L'ensemble des enregistrements sera détruit suite à la retranscription. L'ensemble des noms mentionnés par les participantes (lieux, personnes, etc.) lors des entretiens seront modifiés lors de la retranscription et toute donnée identifiante sera retirée des retranscriptions afin de maintenir l'anonymat des participantes et de leur entourage. A aucun moment les participantes ne seront invitées à décliner leur identité au cours des focus groups une fois

l'enregistrement déclenché. En cas de retrait de l'étude pour une participante suite à sa participation à un focus group, toutes les données relatives à ses interventions lors de l'entretien seront retirées de la retranscription et ne feront pas l'objet d'une analyse.

Durée et modalités d'organisation de la recherche

Le recrutement des participantes débutera au premier semestre 2016. La fin du recueil de données est prévue pour la fin du second semestre 2016. L'analyse et la valorisation des résultats seront réalisées au cours de l'année 2017. Une restitution auprès des participantes ainsi que des points réguliers concernant la réalisation des focus groups et le traitement des données seront proposés aux participantes par le biais de la plateforme des Seintinelles.

Le recrutement sera réalisé sur la plateforme en ligne des Seintinelle qui permettra aux femmes intéressées de s'inscrire pour participer à la recherche. Les coordonnées des participantes potentielles seront transmises à la personne responsable de la passation des entretiens qui se chargera de confirmer par téléphone ou email la participation et d'organiser les rendez-vous. Une lettre d'information comprenant le formulaire de consentement sera envoyée aux participantes qui devront soit le remplir et envoyer en ligne, soit le remettre directement à l'interviewer le jour des focus groups. Les entretiens seront réalisés dans plusieurs grandes villes de France telles que Lyon, Clermont-Ferrand, Paris ou encore Grenoble.

Méthode d'analyse des données

Les sessions des focus groups seront enregistrées et filmées (si les participantes l'acceptent) afin de faciliter le travail d'analyse. L'ensemble des données recueillies dans le cadre des focus groups fera l'objet d'une retranscription exhaustive, suite à laquelle les enregistrements réalisés seront effacés et les données rendues non identifiantes.

Les données seront codées selon les principes de l'analyse thématique de contenu qualitative (Flick, 2008; Krippendorff, 2004; Morgan, 2010) ainsi que de l'analyse des interactions (Grønkjær et al., 2011; Markova, 2004). Les données analysées comprendront à la fois du discours mais aussi des observations des comportements des participants ainsi que de formes variées de communication non-verbale. Les thématiques qui seront les plus discutées et les plus signifiantes au regard du contenu de la discussion et des interactions : les thèmes qui provoquent des émotions, du doute ou encore du consensus (Stewart et al., 2007). Les données ainsi analysées permettront l'exploration des connaissances socialement construites et partagées ainsi que des processus mis en place dans cette construction (Markova et al., 2007)

Justification du nombre de sujet ou analyse de puissance

La recherche présentée ici étant une étude de type qualitative, l'objectif n'est pas de recruter un nombre important de participants. Il s'agit plutôt de dégager et de comprendre de manière fine les représentations construites par les femmes et leurs attentes concernant la place croissante de la génétique en cancérologie, ainsi que les enjeux éthiques et psychosociaux qu'elles identifient à cette situation. Cette approche qualitative repose donc sur la recherche de données de qualité élevée, plutôt qu'en quantité importante. Le recueil de données sera interrompu lorsqu'elles permettront d'atteindre un point de saturation : obtenir de nouvelles données n'ajouterait pas de sens à ce qui est déjà compris.

Caractéristiques de l'étude *(Compléter la grille ci-dessous)*

Cette grille est destinée au soumissionnaire afin de vérifier que son dossier est complet et conforme à la réglementation, ***les réponses affectées d'un * doivent être justifiées dans le protocole (argumentation scientifique et/ou méthodologique)***

Design de l'étude Transversale Etude cas-témoins Cohorte rétrospective Cohorte prospective Autre : préciser : Recherche qualitative	Recherche qualitative
Type d'étude **Observationnelle** *(aucune modification de la prise en charge)* Constitution de base de données Interventionnelle[m] risque minime ou soins courants Interventionnelle[m] [m] *(caractère randomisé, écart à la prise en charge habituelle)* NB : Si le traitement des données est effectué dans le cadre d'une recherche biomédicale mais ne peut bénéficier de la procédure	Observationnelle
Multicentrique ? *NB : le nombre total de centres et le nombre de centres en France doi(ven)t être précisé(s) dans le protocole*	Non
Prélèvement biologique identifiant prévu ?	Non
Bio-collection prévue ? *NB : La conservation et l'utilisation de « matériel biologique » sont encadrées par la Agence de biomédecine. (2014).* *et le décret 2007-1220 du 10 aout 2007*	Non
Si étude interventionnelle et/ou bio-collection, l'avis d'un CPP a-t-il été demandé / obtenu ? *NB : l'avis du CPP doit être fourni pour le dossier transmis à la CNIL, si l'avis du CPP a déjà été obtenu, il doit être fourni dans le dossier au CCTIRS)*	NA
Inclusion potentielle de mineurs ?	Non
Inclusion potentielle de personnes dans l'incapacité de consentir[n] ? [n] *Intellectuellement, physiquement ou juridiquement NB : ne concerne pas les sujets décédés*	Non
Recueil d'informations directement identifiantes[o]* [o] *ex : nom, prénom, adresse postale ou mail, adresse postale géocodée, n° téléphone, etc. : concerne le recueil et/ou la transmission par un tiers, de données identifiantes pour la réalisation de l'étude (ne concerne pas la conservation de données identifiantes par les acteurs qui les détiennent déjà).*	Oui
Recueil d'informations sensibles[p] selon la CNIL *? [p] *nationalité, groupe ethnique ou race (cf. art. 8 de la loi n°78-17 du 6 janvier 1978 modifiée), comportements sexuels ou relevant du droit pénal,…)*	Non

Recueil du numéro de sécurité sociale ou d'identification au RNIPP (NIR)* *(cf. art.25 et 27 de la loi n°78-17 du 6 janvier 1978 modifiée)* *NB : le recueil du NSS ou du NIR nécessite un décret en Conseil d'Etat.*	Non
Recueil de la date de naissance complète *: *NB : il est habituellement recommandé de ne recueillir que le mois et l'année de naissance ou l'âge, sauf nécessité qui doit être justifiée dans le protocole)*	Non
Utilisation (exclusive ou non) de données extraites de systèmes d'information existants *(bases de l'assurance maladie, de l'assurance vieillesse, OPMSI, etc.)*	Non
Utilisation (exclusive ou non) de données extraites de bases d'études déjà réalisées *NB : Si oui, le protocole doit mentionner le numéro d'autorisation/déclaration de la CNIL pour cette base et le courrier d'autorisation doit être joint au présent dossier (cf. V d).*	Oui (Base de données des Seintinelles, dossier CNIL n°688474)
L'information individuelle des personnes est-elle prévue ?	Oui
Sinon, est-il envisagé une demande de dérogation au devoir d'information individuelle auprès de la CNIL ?	NA

NA = non applicable

Résumé du protocole

Etat de la question de la recherche et objectifs de la recherche

La présente étude représente l'un des trois volets d'un travail plus large mené dans le cadre d'une thèse de doctorat en psychologie sociale portant sur les enjeux éthiques et psychosociaux de l'oncogénétique dans le cadre de la médecine personnalisée. Ce volet porte plus particulièrement sur les enjeux perçus ainsi que les attentes développées à l'égard de la médecine personnalisée et plus particulièrement de l'oncogénétique dans la prise en charge en cancérologie.

Objectifs de la recherche

Explorer les représentations de la place de la génétique en cancérologie dans le cadre de la médecine personnalisée en fonction des expériences des participantes.

Explorer la co-construction des représentations liées aux nouveaux usages et usages futurs de l'oncogénétique, tant au sein du système de soins, qu'en dehors.

Explorer la dimension émotionnelle liée à ces représentations en lien avec l'expérience vécue ou non de l'oncogénétique par les participantes.

Nous proposons d'apporter un éclairage psychosocial à ces questions, centré sur la connaissance sociale grâce à la mobilisation de la théorie des représentations sociales.

Population concernée

Cette recherche menée auprès des femmes inscrites sur la base de données des Seintinelles représente un volet d'un travail réalisé dans le cadre d'une thèse en psychologie sociale. La plateforme des Seintinelles constitue un outil de recrutement novateur permettant de réunir chercheurs et participantes potentielles à des recherches en cancérologie par le biais d'un site Internet où les femmes peuvent s'inscrire pour participer à ces recherches. Ce volet reposera sur un recueil de données via des focus groups menés auprès de femmes se sentant concernées par la recherche en cancérologie, en fonction de la présence ou absence d'expérience en oncogénétique. Un recrutement de 60 femmes permettrait de réaliser dix focus groups composé de cinq à six participantes afin de constituer des groupes d'une taille adaptée pour les échanges que nous souhaitons susciter auprès des participantes.

Critères d'inclusion des participantes au groupe A « expérience en oncogénétique »

Age > 18 ans ;
Etre inscrite sur la base de données des Seintinelles ;
Etre en capacité de se rendre à sur le lieu d'un des focus group (déplacement non pris en charge)
Avoir participé à au moins une consultation en oncogénétique en tant que patiente.

Critères d'inclusion des participantes au groupe B « sans expérience en oncogénétique »

Age > 18 ans ;
Etre inscrite sur la base de données des Seintinelles ;
Etre en capacité de se rendre à sur le lieu d'un des focus group (déplacement non pris en charge)
N'avoir jamais participé à une consultation en oncogénétique en tant que patiente.

Critères de non inclusion des participantes

Pathologie psychiatrique pouvant perturber le déroulement de l'étude ou empêcher l'interprétation des résultats ;
Personnes privées de liberté ;
Majeurs faisant l'objet d'une mesure de protection légale ou hors d'état d'exprimer leur consentement.

Méthode d'observation ou d'investigation retenue

Les personnes qui ont choisi de s'impliquer auprès des Seintinelles en s'inscrivant sur le site et en acceptant de participer à des recherches portant sur le cancer démontrent leur intérêt commun pour cette maladie. Les focus groups seront filmés et enregistrés afin de faire l'objet d'une retranscription intégrale au sein du laboratoire GRePS.

Origine et nature des données nominatives recueillies/Justification du recours à celles-ci

Le recrutement sera réalisé en ligne via la plateforme des Seintinelles, et la participation aux focus groups confirmée grâce à un appel téléphonique. Le site des Seintinelles permet d'assurer l'anonymat des participantes inscrites grâce à la génération d'un code IRIS créé à partir de leur adresse postale, celle-ci n'étant pas stockée par la suite. Les informations concernant les participantes sont stockées sur des serveurs agréés, ce qui en garantit la sécurité. Les coordonnées des participantes ne sont demandées qu'après avoir fourni leur consentement, sur le site Internet, et sont directement transmises au chercheur responsable de l'étude, ces données n'étant pas conservées par l'association des Seintinelles. Dans le cadre de notre étude, une table de correspondance identité / code sera construite afin de permettre l'organisation des focus groups : cette table comprendra le nom et le prénom de la participante ainsi que son numéro de téléphone ou adresse email et la ville dans laquelle la participante accepte de se rendre pour participer à un focus group ainsi que le code attribué à la participante. Les données nominatives ne feront en aucun cas l'objet d'un traitement informatique, l'ensemble des données restera confidentiel et les enregistrements seront détruits à la fin de l'étude. Les retranscriptions des

focus groups seront réalisées au laboratoire GRePS sous la responsabilité de la responsable du projet. Seule la personne qui aura mené les entretiens disposera des coordonnées des participantes.

Mode de circulation des données
Les entretiens seront enregistrés avec l'accord des participants, puis rendus non identifiables. Ils seront ensuite retranscrits intégralement et analysés au GRePS sous la responsabilité de la responsable de projet. L'ensemble des enregistrements sera détruit suite à la retranscription.

Durée et modalités d'organisation de la recherche
Le recrutement des participantes débutera au premier trimestre 2016. La fin du recueil de données est prévue pour la fin du second semestre 2016. L'analyse et la valorisation des résultats seront réalisées au cours de l'année 2017. Une restitution auprès des participantes ainsi que des points réguliers concernant la réalisation des focus groups et le traitement des données seront proposés aux participantes par le biais de la plateforme des Seintinelles.

Méthode d'analyse des données
Les sessions des focus groups seront enregistrées et filmées afin de faciliter le travail d'analyse. L'ensemble des données recueillies dans le cadre des focus groups fera l'objet d'une retranscription exhaustive, suite à laquelle les enregistrements réalisés seront effacés et les données rendues non identifiantes (retrait de toutes mentions de noms de lieux, personnes, etc.). Les données seront codées selon les principes de l'analyse thématique de contenu. Les données analysées comprendront à la fois du discours mais aussi des observations des comportements des participants ainsi que de formes variées de communication non-verbale. Les thématiques qui seront les plus discutés et les plus signifiants au regard du contenu de la discussion et des interactions : les thèmes qui provoquent des émotions, du doute ou encore du consensus.

Justification du nombre de sujet ou analyse de puissance
La recherche présentée ici étant une étude de type qualitative, l'objectif n'est pas de recruter un nombre important de participants. Il s'agit plutôt de dégager et de comprendre de manière fine les représentations construites par les femmes et leurs attentes concernant la place croissante de la génétique en cancérologie, ainsi que les enjeux éthiques et psychosociaux qu'elles identifient à cette situation. Cette approche qualitative repose donc sur la recherche de données de qualité élevée, plutôt qu'en quantité importante. Le recueil de données sera interrompu lorsqu'elles permettront d'atteindre un point de saturation.

Nom du signataire : **Marie Préau**

Fonction l'habilitant à signer : Professeure en psychologie sociale

Date : 18/05/2016

Signature : 

11.6. Etude CAP-Gen : Déclaration CIL

FORMULAIRE DE DECLARATION AU CORRESPONDANT INFORMATIQUE ET LIBERTES
Envoi à : cil@listes.univ-lyon2.fr ou CIL – DAJIM (Quais)

Finalités du traitement
Au cours des dernières années, l'attention accordée aux prédispositions génétiques aux cancers s'est considérablement accrue, notamment du fait de leur médiatisation mais aussi en raison de nombreux progrès technologique dans ce domaine. Cette recherche vise à explorer les enjeux éthiques ainsi que les attentes développées à l'égard des tests génétiques dans la prise en charge en cancérologie. Nous chercherons donc à étudier la co-construction des connaissances et attentes développées par les femmes par rapport à l'oncogénétique en France, en fonction de leur expérience personnelle, grâce à un recueil de données qualitatitves. Les femmes inscrites sur la plateforme de recherche collaborative « Les Seintinelles » seront invitées à s'inscrire en ligne afin de participer à cette recherche menée par le bien d'entretiens collectifs. Deux groupes de participantes seront constitués : un groupe de femmes (25) n'ayant jamais participé à une consultation en oncogénétique, et un groupe de femmes (25) ayant participé à au moins une consultation en oncogénétique, qu'un test génétique ait été réalisé ou non. Lors des entretiens collectifs, les participantes seront amenées à discuter de leur propre expérience en lien avec l'oncogénétique. Aucune donnée de santé ne sera recueillie auprès d'elle, toutefois les femmes pourront aborder leur propre histoire médicale si elles le souhaitent. L'ensemble des entretiens collectifs fera l'objet d'un enregistrement audio et vidéo afin de permettre la retranscription des données. Suite à la retranscription des données, les enregistrements seront détruits et seuls les retranscriptions seront conservées pour une durée de 15 ans. Le stockage sera réalisé sur un ordinateur disposant d'un accès sécurisé par mot de passe complexe (12 caractères). Lors de la retranscription l'ensemble de données collectées sera rendue non-identifiantes (noms, prénoms, lieu, etc.) afin de garantir la confidentialité des données. Les participantes seront informées de ces mesures grâce à une notice d'information jointe à ce document et leur consentement éclairé sera recueilli avant les entretiens. Conformément aux dispositions de la loi n°78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés modifiée par la loi n°2004-801 du 6 août 2004 relative à la protection des personnes physiques à l'égard des traitements de données à caractère personnel, de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL), les participantes pourront se retirer à tout moment de l'étude sans justification et toutes données relatives à leur participation ne seraient alors pas prise en compte dans la recherche. Une fois les données collectées analysées, les résultats pourront faire l'objet de publications scientifiques (thèse de doctorat, article scientifique, présentations orales ou écrites lors d'événements scientifiques), toujours dans le respect de l'anonymat des participantes.

Date de mise en œuvre	**Logiciels utilisés**
Février – Juillet 2016	Traitement des données audio et vidéo : Quicktime Player Traitement de texte : Word

Service(s) chargé(s) de la mise en œuvre	Missions
Groupe de Recherche en Psychologie Sociale (GRePS), Université Lyon 2	☐ Validation de la volonté de participer à la recherche (par téléphone) ☐ Recueil du consentement éclairé le jour de la passation de l'entretien (voir annexe 2) ☐ Collecte et analyse des données ☐ Valorisation scientifique des données (thèse de doctorat, articles scientifiques, communications orales ou écrites lors de manifestations scientifiques)
Association « Les Seintinelles »	☐ Recrutement des participantes via la plateforme de recherche collaborative « Les Seintinelles » ☐ Mise à disposition de la notice d'information (voir annexe 1) ☐ Transfert des coordonnées des participantes à la chercheuse responsable de la passation des entretiens au sein du Groupe de Recherche en Psychologie Sociale par le biais d'un serveur externe sécurisé après recueil du consentement (MR3 CNIL)

Catégories de données	Détail	Catégories concernées	Origine	Durée de conservation	Destinataires
1. Données d'identification (nom, prénom, date et lieu de naissance etc.)	1re lettre du prénom et date de l'entretien	Toutes les participantes	Directement auprès de la personne concernée	15 ans	Groupe de Recherche en Psychologie Sociale
2. INE ou n° de sécurité sociale	Non applicable				
3. Coordonnées (adresse mail, adresse postale, téléphone)	Adresse email Numéro de téléphone	Toutes les participantes	Directement auprès de la personne concernée	Destruction à la fin de l'étude	Groupe de Recherche en Psychologie Sociale
4. Formations, diplômes	Niveau d'étude	Toutes les participantes	Directement auprès de la personne concernée	15 ans	Groupe de Recherche en Psychologie Sociale
5. Situation familiale	Statut marital Nombre d'enfants	Toutes les participantes	Directement auprès de la personne concernée	15 ans	Groupe de Recherche en Psychologie Sociale
6. Activité, fonction professionnelle	Profession actuelle	Toutes les participantes	Directement auprès de la personne concernée		Groupe de Recherche en Psychologie Sociale
7. Données de connexion, identifiants	Non applicable				
8. Photographie	Enregistrement audio et vidéo	Toutes les participantes	Directement auprès de la personne concernée	Uniquement la durée de l'étude	Groupe de Recherche en Psychologie Sociale
9. Autres :	Opinions et expériences personnelles	Toutes les participantes	Directement auprès de la personne concernée	15 ans	Groupe de Recherche en Psychologie Sociale

Mesures de sécurité	Détail
Recrutement en ligne par les Seintinelles	Collecte de données dans le cadre de l'accord entre l'association « Les Seintinelles » et la CNIL (MR3 CNIL)
Stockage des données qualitatives issues des entretiens collectifs	Entretiens retranscrits sur Word sans accès au réseau, sur un micro-ordinateur appartement au Groupe de Recherche en Psychologie Sociale Accès à l'ordinateur sécurisé par un mot de passe complexe (12 caractères) Protection des fichiers grâce à une clé chiffrée (12 caractères) Accès au bâtiment avec badge, gardiennage, bureau fermé à clé.

Modalités d'info des personnes	Détail
Notice d'information individuelle	Voir notice ci-joint
Formulaire de recueil du consentement	Voir document ci-joint

Transfert de données hors UE	Détail (pays)	**Interconnexion de fichiers**	Détail (fichiers)
□ **OUI**		□ **OUI**	
☑ **NON**		☑ **NON**	
Service auprès duquel s'exerce le droit d'accès			
Groupe de Recherche en Psychologie Sociale (GRePS)			

11.7. Etude CAP-Gen : Présentation de l'étude CAP-Gen dans la newsletter de la plateforme « Les Seintinelles »

les seintinelles
contre le cancer, tous volontaires



Chez Seintinelles, les projets sont adaptés à vos besoins. Si vous avez besoin de participants pour mener des entretiens qualitatifs ou des focus groups, nous pouvons vous aider à les recruter. C'est le cas pour l'étude que nous lançons aujourd'hui sur la thématique de l'oncogénétique.

ETUDE

A l'Université Lumière Lyon 2, le Pr Marie Préau, Professeure en psychologie sociale de la santé et Myriam Pannard (doctorante) réalisent une étude pour comprendre le rapport aux tests génétiques liés aux cancers. Cela leur permettra de proposer un meilleur accompagnement aux familles concernées.

Qui peut participer à l'étude ?

Au total, 50 femmes sont invitées à participer à cette étude à Lyon :

- 25 femmes ayant déjà participé à au moins une consultation en oncogénétique, qu'un test génétique ait été réalisé ou non.
- 25 femmes n'ayant jamais participé à une consultation en oncogénétique.
- Qu'elles aient eu un cancer ou non, elles peuvent participer.

Que leur demandera-t-on ?

- Nous leur proposons de participer à un entretien collectif, d'environ 2 heures, avec 4 autres participantes. Lors de cet entretien, elles seront amenées à discuter, sur la base du visionnage d'une vidéo, d'une histoire ou d'un article de presse par exemple. Aucune connaissance en oncogénétique n'est nécessaire; seul leur avis intéresse les chercheurs.
- Les entretiens collectifs auront lieu de février à juin à l'Institut des Sciences de l'Homme de Lyon (7ème arrondissement). Myriam Pannard prendra contact avec les participantes pour les organiser. Plusieurs créneaux horaires seront proposés afin de faciliter la participation.

En savoir plus

LE SAVIEZ-VOUS?

Il nous a fallu 48h pour recruter 200 femmes en Ile-de-France le mois dernier.
Pour débuter l'année, nous avons mené un recrutement pour Lucie Vialard, doctorante en géographie de la santé à l'Université de Nanterre. Afin de mener des entretiens qualitatifs, elle avait besoin de 60 femmes correspondant aux critères recherchés. En quelques heures seulement, 200 femmes s'étaient déjà inscrites. Le recrutement a été clos au bout de 48h. N'hésitez pas à nous contacter si vous avez besoin que nous vous aidions à recruter des volontaires pour vos projets.

Voir l'étude

DE NOUS À VOUS...



A l'occasion de la journée mondiale du cancer, qui avait lieu le 4 février, LCI a réalisé le portrait de Guillemette Jacob sur son site. Pour le (re)-découvrir, suivez ce lien: http://bit.ly/2k2GnGc.

A bientôt,
Lauriane, équipe Seintinelles

Facebook Twitter Site Internet

Copyright © 2017. LES SEINTINELLES, Tous droits réservés. Pour être certain de recevoir nos newsletters, merci d'ajouter noreply@seintinelles.com dans votre carnet d'adresses. Veuillez ne pas répondre directement à cet e-mail parce que nous ne recevrons pas votre message.
Se désinscrire

Seintinelles est une association soutenue par 3 partenaires

FONDATION ARC POUR LA RECHERCHE SUR LE CANCER — INSTITUT NATIONAL DU CANCER — Groupe CHANTELLE LINGERIE & WELL-BEING

11.8. Etude CAP-Gen : Guide d'entretien des focus groups

11.8.1 Groupe des participantes « sans expérience » en oncogénétique :

Temps alloué à chaque FG : environ 2h.
Nombre de participantes : de préférence 4-5 (recruter 5 participantes par créneau).

Avant le début de l'enregistrement : contrat de communication + présentation rapide des participantes (prénoms) + remplissage des fiches de renseignements.
Enregistrement : audio + vidéo
Le temps des focus groups sera décomposé en trois temps :

- les causes perçues du cancer et plus particulièrement le rôle de la génétique
- une vidéo donnant des informations sur la prise en charge en oncogénétique : que connaissent-elles déjà ou non, etc. Cette vidéo a pour but de les faire « réagir » mais aussi de leur donner des informations qui pourraient les aider à mieux comprendre les dilemmes proposer
- résolution commune de dilemmes : proposer un temps maximal pour résoudre chaque dilemme, par exemple 10 ou 15 minutes, selon le nombre de dilemmes choisies

A la fin de l'entretien : répondre à d'éventuelles questions, faire un bilan avec les femmes sur leur participation à l'étude, les informer de la suite des étapes de la recherche.

Contrat de communication

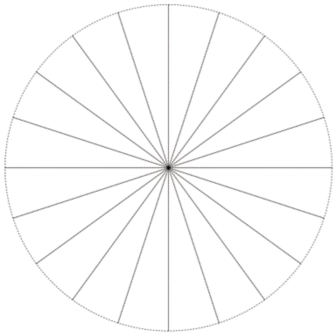
> « Bonjour à toutes. Avant de commencer, je tiens à vous remercier à nouveau d'avoir accepté de vous déplacer pour participer à cet entretien collectif. Comme vous l'avez vu sur le site des Seintinelles et dans nos échanges par mail, je m'appelle Myriam, je suis doctorante et je travaille sur cette étude dans le cadre de ma thèse. L'objectif de notre rencontre aujourd'hui, c'est de parler du cancer, et comme vous l'avez vu nous allons nous intéresser un peu plus aux cancers dont on dit qu'ils sont héréditaires. L'entretien aujourd'hui doit durer environ 2 heures. L'idée de cet entretien collectif, c'est vraiment que vous puissiez discuter entre vous de différentes choses, mon avis ici n'est pas le plus intéressant. Dans tout ce que nous allons discuter aujourd'hui, il n'y a pas de vérité, et donc il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse. Vous allez devoir réfléchir ensemble à différentes questions et essayer de vous mettre d'accord, mais bien sûr chacune d'entre vous a le droit d'avoir son propre avis. Comme je l'avais expliqué, les entretiens sont filmés et enregistrés pour que je puisse les retranscrire, mais personne d'autre que moi ne peut avoir accès à ces enregistrements. Je changerai tous les noms que vous utiliserez, de personne comme de ville, pour protéger votre anonymat. Bien sûr, je vous demande aussi de ne pas donner les noms des autres personnes qui sont présentes cet après-midi, même vous pouvez tout à fait raconter cet entretien à vos proches. Vous pouvez décider à tout moment de ne pas répondre à une question, de partir ou d'interrompre l'entretien. Il y a à manger et à boire, donc n'hésitez pas à vous servir. Et n'hésitez pas à me poser des questions à tout moment pendant l'entretien, d'ailleurs je vous laisse me dire si vous en avez dès maintenant ? Je vous propose que nous commencions par un tour de table rapide avant de lancer l'enregistrement ? »

Support 1 : Causes perçues du cancer

Temps alloué : environ 20 minutes

> « Pour commencer, je vous propose de réfléchir ensemble aux choses que vous connaissez qui peuvent provoquer un cancer, ça peut être n'importe quoi, une fois que vous avez fait cette liste ensemble, j'aimerais que vous reportiez ces causes du cancer sur ce diagramme. Chaque tranche du diagramme correspond à 5% donc si je voulais dire que XXX (dire quelque chose qui n'a aucun rapport pour ne pas les influencer) est responsable de 50% des cancers, alors je vais colorier 10 tranches et mettre à côté XXX. Bien sûr ceci n'est pas un test, même les chercheurs et les médecins ne connaissent pas toutes les causes du cancer ou leur impact précis, je voudrais juste avoir votre avis à vous d'après ce que vous pensez et connaissez»

Document à imprimer sur une feuille A3, apporter des feutres de couleurs différentes pour la légende, fournir une feuille en plus pour faire la liste des causes à part si elles le souhaitent



Relances :

Comment XXX peut-il causer un cancer ?

Est-ce qu'une même cause influence de la même façon tous les types de cancer d'après vous ?

Si elles n'ont pas parlé de génétique ou autre terme proche : comment pourriez-vous expliquer le fait que dans certaines familles il y ait beaucoup de cas de cancer ?

Concernant la génétique / l'hérédité / l'histoire familiale (ou la cause trouvée), comment pensez-vous que cela fonctionne ? Comment peut-on étudier ce risque pour une famille ? Comment ces familles sont-elles prises en charge d'après vous ?

Support 2 : Présentation d'une vidéo portant sur l'oncogénétique

Temps alloué : 6 minutes pour la vidéo + 10 minutes de discussion

« Je vais vous montrer une vidéo qui porte sur les cancers dont on dit qu'ils sont héréditaires ou génétiques, et la façon dont on prend en charge ces personnes et familles qui présentent un haut risque de développer un cancer. Quand vous aurez vu la vidéo j'aimerais que vous discutiez entre vous de ce que vous avez vu, des choses qui vous saviez peut-être déjà ou d'autres qui ont pu vous surprendre par exemple. Si vous n'avez pas compris certaines choses dans la vidéo, je pourrai aussi répondre à quelques petites questions »

Cette vidéo est une compilation de trois vidéos portant sur :

- l'oncogénétique en général
- la prise en charge du syndrome de Lynch
- l'histoire d'Angelina Jolie

La durée totale de la vidéo est d'environ 6 minutes une fois le montage effectué. L'objectif est de leur donner les informations sur l'oncogénétique. Ici on pourra répondre à quelques questions des participantes si elles nous pas compris certaines informations. Si besoin lors des dilemmes, les femmes pourront revenir en arrière et revoir certaines parties de la vidéo.

Relances :

Avez-vous déjà entendu parler de ces consultations d'oncogénétique ? De ces syndromes de prédispositions ?

Que pensez-vous de la prise en charge proposée ? Est-ce que ça vous semble plutôt rassurant ? angoissant ?

Que pensez-vous de la décision d'avoir recours à une opération avant même d'avoir un cancer ?

Support 3 : Résolution de dilemmes

Temps alloué : 5 x 15 minutes soit 1h15

« Maintenant je vais vous proposer de réfléchir ensemble à des situations imaginaires que pourraient vivre des patients en oncogénétique. Pour chaque situation, l'objectif est d'essayer de vous mettre d'accord sur la meilleure décision à prendre pour les patients mais aussi pour les médecins. Je vous propose de réfléchir au maximum 15 minutes sur chaque situation, afin d'avoir le temps de toutes les passer en revue. Lorsque vous êtes d'accord sur une situation, ou que vous voyez que vous n'arriverez vraiment pas à atteindre un accord, vous pouvez passer à la situation suivante. Je peux répondre à certaines questions sur les aspects médicaux si vous avez besoin de précisions, mais je ne vous donnerai pas mon avis, seul le votre est important, encore une fois il n'y a pas de bonne ou mauvaise réponse ici, seul votre ressenti compte. Vous pouvez vous organiser comme vous le voulez et commencer par la situation que vous voulez. »

Les situations seront imprimées sur des feuilles A4 plastifiées, on imprimera deux exemplaires de chaque situation. Comme nous nous intéressons ici à la résolution de dilemmes éthiques, nous

pourrons répondre aux questions des participantes concernant les tests génétiques si les réponses semblent nécessaires pour leur permettre d'avancer dans leur réflexion. Afin d'assister les participantes dans leur lecture, un lexique sera associé aux dilemmes proposés.

Les cinq situations sont les suivantes :

- L'information à la parentèle obligatoire
- les tests génétiques sur Internet
- l'accès à la procréation médicalement assistée
- les découvertes incidentes
- les thérapies ciblées

Toutes les situations ont été inspirées d'exemples de cas discutés lors des entretiens avec les professionnels de santé en oncogénétique. Les situations et termes employés ont été simplifiés, afin que chaque cas proposé reste compréhensible pour l'ensemble des participantes. Ces supports ont été testés auprès de personnes n'ayant pas de connaissance spécifique en oncogénétique afin de s'assurer que les situations soient intéressantes et compréhensibles.

Relances :

Comment est-ce vous arrivez à cette conclusion ? Etes-vous bien toutes d'accord ?
La situation serait-elle différente en fonction du type de cancer concerné ?
Qui est la meilleure personne pour conseiller cette / ces personne(s) ?
Qui pourrait au mieux les aider ?
La loi française vous semble-t-elle adaptée ?

11.8.2 Groupe des participantes « avec expérience » en oncogénétique

Temps alloué à chaque FG : environ 2h.
Nombre de participantes : de préférence 4-5 (recruter 5 participantes par créneau).

Avant le début de l'enregistrement : contrat de communication + présentation rapide des participantes (prénoms) + remplissage des fiches de renseignements
Enregistrement : audio + vidéo
Le temps des focus groups sera décomposé en trois temps :

- les causes perçues du cancer et plus particulièrement le rôle de la génétique
- attentes envers les professionnels de santé et les associations de patients
- résolution commune de dilemmes : proposer un temps maximal pour résoudre chaque dilemme, par exemple 10 ou 15 minutes, selon le nombre de dilemmes choisies

A la fin de l'entretien : répondre à d'éventuelles questions, faire un bilan avec les femmes sur leur participation à l'étude, les informer de la suite des étapes de la recherche

Contrat de communication

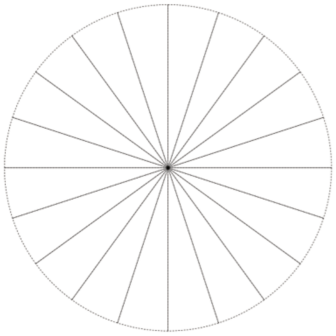
> « Bonjour à toutes. Avant de commencer, je tiens à vous remercier à nouveau d'avoir accepté de vous déplacer pour participer à cet entretien collectif. Comme vous l'avez vu sur le site des Seintinelles et dans nos échanges par mail, je m'appelle Myriam, je suis doctorante et je travaille sur cette étude dans le cadre de ma thèse. L'objectif de notre rencontre aujourd'hui, c'est de parler du cancer, et comme vous l'avez vu nous allons nous intéresser un peu plus aux cancers dont on dit qu'ils sont héréditaires. L'entretien aujourd'hui doit durer environ 2 heures. L'idée de cet entretien collectif, c'est vraiment que vous puissiez discuter entre vous de différentes choses, mon avis ici n'est pas le plus intéressant. Dans tout ce que nous allons discuter aujourd'hui, il n'y a pas de vérité, et donc il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse. Vous allez devoir réfléchir ensemble à différentes questions et essayer de vous mettre d'accord, mais bien sûr chacune d'entre vous a le droit d'avoir son propre avis. Comme je l'avais expliqué, les entretiens sont filmés et enregistrés pour que je puisse les retranscrire, mais personne d'autre que moi ne peut avoir accès à ces enregistrements. Je changerai tous les noms que vous utiliserez, de personne comme de ville, pour protéger votre anonymat. Bien sûr, je vous demande aussi de ne pas donner les noms des autres personnes qui sont présentes cet après-midi, même vous pouvez tout à fait raconter cet entretien à vos proches. Vous pouvez décider à tout moment de ne pas répondre à une question, de partir ou d'interrompre l'entretien. Il y a à manger et à boire, donc n'hésitez pas à vous servir. Et n'hésitez pas à me poser des questions à tout moment pendant l'entretien, d'ailleurs je vous laisse me dire si vous en avez dès maintenant ? Je vous propose que nous commencions par un tour de table rapide avant de lancer l'enregistrement ? »

Support 1 : Causes perçues du cancer

Temps pour ce support : environ 20 minutes

> « Pour commencer, je vous propose de réfléchir ensemble aux choses que vous connaissez qui peuvent provoquer un cancer, ça peut être n'importe quoi, une fois que vous avez fait cette liste ensemble, j'aimerais que vous reportiez ces causes du cancer sur ce diagramme. Chaque tranche du diagramme correspond à 5% donc si je voulais dire que XXX (dire quelque chose qui n'a aucun rapport pour ne pas les influencer) est responsable de 50% des cancers, alors je vais colorier 10 tranches et mettre à côté XXX. Bien sûr ceci n'est pas un test, même les chercheurs et les médecins ne connaissent pas toutes les causes du cancer ou leur impact précis, je voudrais juste avoir votre avis à vous d'après ce que vous pensez et connaissez»

Document à imprimer sur une feuille A3, apporter des feutres de couleurs différentes pour la légende, donner une feuille en plus pour faire la liste des causes à part si elles le souhaitent



Relances :

Comment XXX peut-il causer un cancer ?

Est-ce qu'une même cause influence de la même façon tous les types de cancer d'après vous ?

Si elles n'ont pas parlé de génétique ou autre terme proche : comment pourriez-vous expliquer le fait que dans certaines familles il y ait beaucoup de cas de cancer ?

Concernant la génétique / l'hérédité / l'histoire familiale (ou la cause trouvée), comment pensez-vous que cela fonctionne ? Comment peut-on étudier ce risque pour une famille ? Comment ces familles sont-elles prises en charge d'après vous ?

Support 2 : Vécu en oncogénétique (professionnels de santé, associations de patients)

Temps alloué : 2 x10 minutes

« Maintenant je voudrais vous demander de faire ensemble deux listes, la première sur vos attentes par rapport aux professionnels de santé en oncogénétique, la seconde par rapport aux associations de patients en oncogénétique. Ces attentes peuvent être à tous les niveaux, aussi bien par exemple pour un professionnel juste son attitude pendant la consultation, mais aussi à un niveau plus large dans son activité en général. »

L'objectif est de les faire parler sur les qualités recherchées : en parlant des qualités on imagine qu'elles évoqueront aussi ce qu'elles ne veulent surtout pas voir se produire, qu'elles aborderont leurs bonnes ou mauvaises expériences, le rôle des médecins et conseillers en génétique comme elles le perçoivent, le rôle des associations mais aussi leur perception de la présence de ces associations en France, leur utilité, etc.

Relances :

Vous avez parlé des qualités que vous recherchez chez un professionnel, quelle est pour vous la plus importante ? A l'inverse qu'est-ce qui ferait que vous refuseriez de revoir ce professionnel à l'avenir ou du moins que la consultation se passe mal de votre point de vue ?

Etes-vous satisfaite de votre expérience personnelle en oncogénétique ? Comment les choses se sont passées pour vous ? Vos attentes ont-elles été satisfaites ?

Comment améliorer d'après vous la communication entre les médecins et les patients en oncogénétique ?

Pensez-vous que vos décisions soient respectées ? Vous sentez-vous capables de prendre une décision ?

Avez-vous le sentiment de comprendre tout ce qui se passe lors des consultations en oncogénétique ?

Connaissez-vous des associations de patients en oncogénétique ? Les avez-vous déjà contactées ? Comment pourraient-elles concrètement aider les patients ?

Support 3 : Résolution de dilemmes

Temps alloué : 5 x 15 minutes soit 1h15

« Maintenant je vais vous proposer de réfléchir ensemble à des situations imaginaires que pourraient vivre des patients en oncogénétique. Pour chaque situation, l'objectif est d'essayer de vous mettre d'accord sur la meilleure décision à prendre pour les patients mais aussi pour les médecins. Je vous propose de réfléchir au maximum 15 minutes sur chaque situation, afin d'avoir le temps de toutes les passer en revue. Lorsque vous êtes d'accord sur une situation, ou que vous voyez que vous n'arriverez vraiment pas à atteindre un accord, vous pouvez passer à la situation suivante. Je peux répondre à certaines questions sur les aspects médicaux si vous avez besoin de précisions, mais je ne vous donnerai pas mon avis, seul le votre est important, encore une fois il n'y a pas de bonne ou mauvaise réponse ici, seul votre ressenti compte. Vous pouvez vous organiser comme vous le voulez et commencer par la situation que vous voulez. »

Les situations seront imprimées sur des feuilles A4 qui seront plastifiées. Comme nous nous intéressons ici à la résolution de dilemmes éthiques, nous pourrons répondre aux questions des participantes concernant les tests génétiques si les réponses semblent nécessaires pour leur permettre d'avancer dans leur réflexion. Afin d'assister les participantes dans leur lecture, un lexique était associé aux dilemmes proposés.

Les cinq situations sont les suivantes :

- L'information à la parentèle obligatoire
- les tests génétiques sur Internet
- l'accès à la procréation médicalement assistée
- les découvertes incidentes liées au panels de gènes
- les thérapies ciblées

Toutes les situations ont été inspirées d'exemples de cas discutés lors des entretiens avec les professionnels de santé en oncogénétique. Les situations et termes employés ont été simplifiés, afin que chaque cas proposé reste compréhensible pour l'ensemble des participantes. Ces supports ont été testés auprès de personnes n'ayant pas de connaissance spécifique en oncogénétique afin de s'assurer que les situations soient intéressantes et compréhensibles.

Relances :

Comment est-ce vous arrivez à cette conclusion ? Etes-vous bien toutes d'accord ?
La situation serait-elle différente en fonction du type de cancer concerné ?
Qui est la meilleure personne pour conseiller cette / ces personne(s) ?
Qui pourrait au mieux les aider ?
La loi française vous semble-t-elle adaptée ?

11.8.3 Etude CAP-Gen : Retranscription intégrale de la vidéo utilisée dans le groupe « Sans expérience »



Extrait 1, « Cancers héréditaires, cancers génétiques : quelles différences ? »
Durée : 2 minutes
https://www.allodocteurs.fr/maladies/cancer/quand-le-cancer-est-hereditaire_4342.html

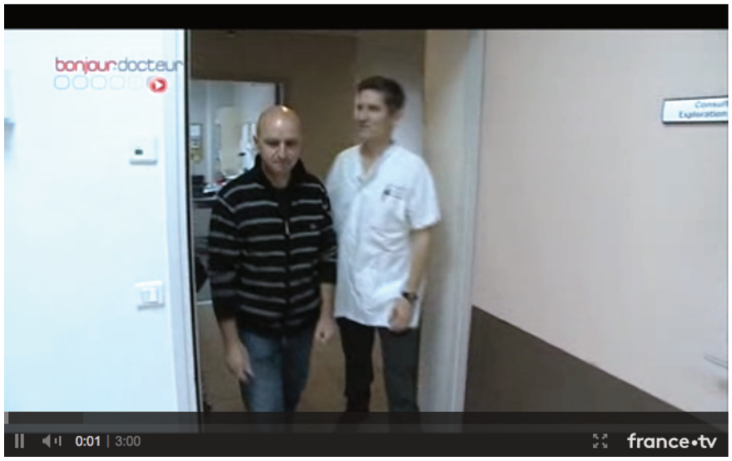
Présentateur : Dans certains cas le cancer est héréditaire autrement dit il est causé par une modification génétique qui va se transmettre de génération en génération et ça concerne surtout le cancer du sein de l'ovaire le cancer colorectal mais aussi la prostate et puis également le cancer de la peau diagnostic prise en charge particulière conséquences psychologiques annonce à la famille on va répondre à vos questions avec nos deux invités mais avec cela quelques explications

Présentatrice : Oui l'apparition d'un cancer c'est un processus complexe qui fait intervenir différents facteurs et parmi eux les facteurs génétiques on vous rappelle que dans chacune de nos cellules se trouve l'ADN c'est une sorte de mode d'emploi dont chaque partie est sous forme de code les codes ce sont les gènes et chaque gène contient les informations précises pour que la cellule puisse fabriquer les protéines indispensables au fonctionnement de l'organisme mais parmi ces gènes certaines interviennent également dans la régulation des division des cellules et c'est justement le point de départ d'un cancer

Présentateur : Un cancer apparaît quand une cellule se divise de façon anarchique pour former une masse tumorale alors pour simplifier on vous a schématisé le processus il y a d'un côté les gènes qui stimulent la prolifération normale des cellules de l'autre côté il y a des gènes qui inhibent la prolifération tant que l'équilibre entre les deux groupes est maintenu tout va bien en revanche si l'équilibre est rompu un cancer va apparaître

Présentatrice : Oui la cellule devient en quelque sorte immortelle au lieu de mourir au bout d'un certain temps elle va continuer à proliférer de façon anarchique une masse tumorale apparaître alors et le tissu cancéreux envahit le tissu sain et le détruit un cancer apparaît également quand les gènes sensés réparer l'ADN ne jouent plus leur rôle normalement la cellule possède un système de contrôle qui lui permet de détecter les altérations génétiques ce qu'on appelle les mutations normalement la mutation est réparée ou alors la cellule va s'autodétruire

Présentateur : Mais quand les gènes réparateurs sont défaillants et bien l'erreur est transmise aux cellules filles et peut provoquer par la suite un cancer ces mutations génétiques sont au cœur des cancers dits génétiques ou héréditaires car ces mutations peuvent être transmises à la descendance et augmentent donc le risque de voir apparaître le même cancer au sein d'une même famille



Extrait 2, « Cancer : définir la part de génétique »
Durée : 3 minutes
https://www.allodocteurs.fr/maladies/cancer/quand-le-cancer-est-hereditaire_4342.html

Voix off : Ce père de famille va enfin savoir si la présence d'une anomalie génétique est confirmée chez lui

Médecin : Si on prend bien votre histoire familiale vous vous avez eu cette tumeur du côlon à 47 ans et c'était un petit peu isolé dans la famille donc initialement on n'était pas sûr du tout de la présence d'une maladie génétique et ce qui nous avait mis la puce à l'oreille chez vous c'est votre âge bien sûr 47 ans ce qui est très jeune pour une tumeur du côlon et c'est euh le fait qu'on ait réalisé des tests sur votre tumeur qui confirment enfin qui laissaient supposer qu'il y avait une maladie génétique

Voix off : Cette supposition est désormais une certitude les analyses ont révélé une forme héréditaire du cancer colorectal la maladie de Lynch qui touche en France une personne sur 2000

Médecin : C'est pas forcément très grave comme résultat en revanche c'est très important pour votre famille et pour vous

Voix off : Pour Patrice cela implique une surveillance accrue même chose pour les membres de sa famille qui se révéleraient être eux aussi porteurs du gène

Médecin : On va savoir comment surveiller les gens et bien les surveiller et vraiment quand on a trouvé cette anomalie génétique et qu'on surveille les gens ça se passe mieux que si on les surveille pas et puis la deuxième chose importante quand même c'est qu'une personne sur deux on va lui dire au moins à une personne sur deux on va lui dire vous n'avez rien donc pas de surveillance par rapport à ça ce qui est plutôt une bonne chose ce qu'il faudrait aujourd'hui si c'est possible ce serait de prélever vos parents comme ça comme une consultation de génétique normale et vos frères et sœurs et ensuite donc on passera à votre fille parce que les anomalies génétiques se transmettent on a tous les gènes en double un gène qu'on reçoit de son père un gène qu'on reçoit

de sa mère donc tous les gènes on les a en double donc comment ça se passe vous vous avez deux gènes et vous en avez un qui a une anomalie génétique et donc à votre fille vous allez transmettre l'un ou l'autre de ces gènes l'un ou l'autre de ces gènes donc ce qui veut dire que votre fille elle a un risque sur deux d'être porteuse aussi de la maladie génétique et un risque sur deux de rien avoir

Patient : Ça demande d'impliquer tout le monde tous les gens qui sont autour de nous quoi on se dit on transmet quelque chose à nos enfants qui est qui est pas très bon pour eux effectivement donc c'est pas un sentiment de culpabilité mais on se sent un petit peu responsable quand même

Médecine : La psychologie c'est très très important en génétique ça n'a pas de sens d'avoir une culpabilité par rapport à une anomalie génétique dont on est absolument pas responsable c'est évidemment un petit peu lourd mais finalement on se rend compte que les patients comprennent très bien acceptent très bien et que quand il y a pas de gros problèmes de relations dans la famille ça se passe extrêmement bien

Voix off : C'est donc à Patrice de trouver quand et comment informer sa famille le médecin tenu par le secret médical n'en a lui pas le droit



Extrait 3, « Angelina Jolie a subi une ablation des seins pour prévenir un cancer »
Durée : 1 minute
https://www.youtube.com/watch?v=JMm_HaYxOro

Voix off : Angelina Jolie dans les colonnes du New York Times mais pas pour parler cinéma l'actrice américaine de 37 ans révèle avoir subi une ablation des deux seins un choix médical explique-t-elle pour prévenir un risque élevé de cancer du sein et des ovaires la compagne de Brad Pitt est en effet porteuse d'un gène défectueux qui accroît le risque de cancer sa mère est elle-même décédée d'un cancer du sein à l'âge de 56 ans quand j'ai su quelle était ma situation dit-elle j'ai pu prendre les devants avant l'opération le risque de développer la maladie était de 87% aujourd'hui il n'est plus que de 5% l'actrice a été opérée en février dernier puis a bénéficié d'une reconstruction mammaire je ne me sens pas moins femme dit-elle je me sens plus forte d'avoir fait un choix important qui ne diminue en rien ma féminité si j'écris aujourd'hui à ce sujet souligne encore cette maman de six enfants c'est parce que j'espère que d'autres femmes pourront bénéficier de mon expérience

11.8.4 Etude CAP-Gen : Listes d'attentes utilisées dans le groupe sans expérience

Quelles qualités recherchez-vous chez un professionnel en oncogénétique (médecin oncogénéticien ou conseiller en génétique) ?

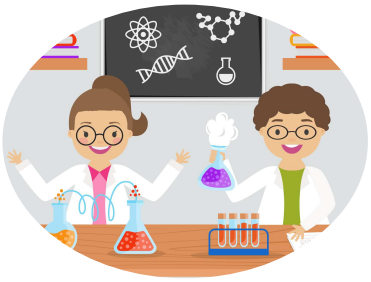


Qu'attendez-vous de la part des associations de patients en oncogénétique ?



11.8.5 Etude CAP-Gen : Présentation exhaustive des dilemmes utilisés dans les focus groups

Lexique fourni aux participantes



Quelques mots clés pour se comprendre

Gène: c'est une petite portion de l'ADN, la molécule qui codent tous les caractères d'une espèce, comme la couleur des yeux, la couleur des cheveux, etc. Les gènes vont déterminer la transmission et l'expression de caractères héréditaires, par exemple le groupe sanguin.

Mutation génétique: il s'agit d'une anomalie au niveau d'un gène qui va se transmettre d'une génération à l'autre. Le risque de transmettre cette anomalie à son enfant dépend du type de mutation génétique.

Cancer: c'est une maladie caractérisée par la multiplication incontrôlée de cellules anormales qui vont petit à petit devenir une tumeur. La présence de cellules anormales arrive souvent, mais en temps normal l'organisme parvient à détruire ces cellules avant leur multiplication, quand ce n'est pas le cas, on peut arriver à un cancer.

Prédisposition héréditaire au cancer: il s'agit d'un risque plus élevé que la normale de développer un cancer, en raison de la présence d'une mutation génétique au sein de la famille. Certaines mutations génétiques, en permettant aux cellules anormales de se multiplier de façon incontrôlée ou en empêchant leur destruction par l'organisme, augmentent le risque de cancer.

Oncogénétique: il s'agit de la discipline médicale qui étudie les prédispositions héréditaires au cancer.

Test génétique: il permet de repérer des anomalies présentes sur les gènes, on peut réaliser ce test à partir d'une prise de sang ou un prélèvement de salive.

Oncogénéticien: il s'agit d'un médecin qui évalue le risque de développer certains types de cancers grâce à des tests génétiques.

Conseiller en génétique: il s'agit d'un professionnel de santé chargé d'étudier le risque de développer certains types de cancer en s'appuyant sur l'histoire familiale et médicale de ses patients.

L'information à la parentèle



Pierre a 39 ans, il consulte en oncogénétique car il a eu un cancer à un âge jeune. Son médecin lui recommande de réaliser un test génétique car la présence de ce cancer aussi jeune laisse supposer que son cancer serait d'origine génétique. Pierre souhaite réaliser le test afin de pouvoir disposer d'une prise en charge adaptée et pour que ses enfants soient eux-aussi surveillés si une mutation génétique était découverte.

Avant de réaliser le prélèvement, le médecin lui demande de signer un document de « consentement éclairé » qui explique les conditions de réalisation du test. Ce document indique également que Pierre a l'obligation d'informer les membres de sa famille ou d'autoriser le médecin à le faire à sa place si une mutation génétique était identifiée.

Mais Pierre ne connaît pas son père, et son frère et lui ne se parlent plus depuis des années suite à une importante dispute. Il ne veut surtout pas que sa famille apprenne qu'il a eu un cancer alors qu'il leur a caché sa maladie pour ne pas les inquiéter. Il hésite à faire le test en raison de cette loi qui l'oblige à parler à sa famille.

Quelle option semble la meilleure pour Pierre ?
La législation française vous semble-t-elle adaptée ?

L'examen génétique **ne peut être réalisé qu'à des fins médicales, judiciaires ou de recherche scientifique**, et ce uniquement dans des laboratoires autorisés. Cette pratique est notamment encadrée par les articles 16-10 et suivants du code civil.

Lorsque le test est réalisé avec une finalité médicale :

- Il **se fait toujours avec l'accord de la personne** concernée, ou de ses représentants s'il s'agit d'un mineur.
- La personne **peut refuser de connaître le résultat de son test** génétique.
- La personne est **tenue d'informer les membres de sa famille** en cas de diagnostic d'une anomalie génétique grave susceptible de mesures de prévention ou de soins. La loi précise en outre que si la personne ne souhaite pas informer elle-même les membres de sa famille, elle peut demander au médecin qui a réalisé l'examen qu'il procède à cette information tout en préservant l'anonymat du patient.

Image issue du site de l'Agence de Biomédecine

L'accès aux tests génétiques sur Internet



Suite au décès de sa grand-mère à 86 ans, Sandrine est très inquiète par le cancer du sein. Elle en parle avec son médecin, qui lui explique que le cas de sa grand-mère n'évoque pas un cancer lié à une mutation génétique et que sa famille ne présente pas d'histoire de cancer spécifique, elle n'est donc pas éligible pour réaliser un test génétique dans le cadre des consultations en oncogénétique en France.

En cherchant sur Internet, Sandrine découvre que des laboratoires privés Suisses et Américains proposent de réaliser un test génétique en envoyant un échantillon de salive afin de recevoir des informations sur ses risques de développer certaines maladies dont plusieurs types de cancer. Sandrine hésite beaucoup à faire appel à un de ces laboratoires, même si son médecin lui a expliqué que cette pratique était interdite en France.

Selon vous, que devrait faire Sandrine ?



Fournisseurs: **easyDNA**

Prix: dés EUR 230

Durée de l'analyse: environ 16 Jours

Site: www.easyDNA.net

On analyse 25 risques de maladies:

- **Système immunitaire:**
  Lupus, morbus basedow, maladie cœliaque, sclérose en plaque, psoriasis
- **Système cardiovasculaire:**
  Anévrisme, fibrose artérielle, maladies cardiaques, maladie artérielle périphérique, embolie thrombotique veineuse
- **Age:**
  Dégénérescence maculaire, Alzheimer, arthrite osseuse, arthrite rhumatoïde
- **Santé générale:**
  Adiposité, migraine, diabète de type 1 et 2
- **Cancer:**
  Cancer de la vésicule, du sein, colorectal, de l'intestin, des bronches, de la peau

Image extraite du site Gentest

Le projet parental chez les couples porteurs d'une mutation génétique de prédisposition au cancer



Paul et Anne sont en couple depuis plusieurs années et souhaitent avoir un premier enfant. Leurs deux familles sont marquées par une lourde histoire de cancers et de nombreux décès. Des mutations génétiques prédisposant au cancer ont été identifiées dans leurs deux familles et ils sont eux-mêmes porteurs. Ils sont très inquiets de transmettre ces mutations génétiques à leurs enfants car ceux-ci présenteraient alors à leur tour un risque élevé de développer un cancer.

Plusieurs possibilités existent en France pour les couples dans leur situation. Toutefois le recours aux techniques de procréation médicalement assistée ne sont accessibles qu'après avis d'un comité d'éthique qui accepte ou refuse les demandes en fonction de différents critères tels que du type de cancer, de sa gravité, des possibilités de surveillance ou de traitement et l'âge auquel la maladie peut se développer.

Selon vous, quel serait le meilleur choix pour Paul et Anne ?
Dans quels cas les techniques de procréations médicalement assistée devraient-elles être autorisées ?

Non recours à la procréation médicalement assistée	• Grossesse naturelle • Adoption d'un enfant
Le diagnostic prénatal (DPN)	• Lors d'une grossesse en cours • Des examens biologiques sont réalisés et peuvent aboutir à la demande d'une interruption de grossesse pour motif médical (IMG)
Le diagnostic préimplantatoire (DPI)	• Grossesse programmée • Etude génétique sur des embryons obtenus par fécondation in vitro (FIV), afin d'implanter dans l'utérus de la mère uniquement des embryons non porteur de la mutation
Recours au don	• Don de gamètes (spermatozoïdes ou ovocytes) pour éviter la transmission de la maladie • Don d'embryons grâce à un couple ayant déjà réalisé son projet parental

Source: site BRCAFrance

Le séquençage nouvelle génération et les découvertes incidentes



Claire a eu un cancer du sein à l'âge de 38 ans. En raison de son âge, son médecin lui recommande de réaliser un test génétique afin de savoir si elle présente une mutation génétique la prédisposant au cancer du sein.

Lors de la consultation, l'oncogénéticien lui explique qu'auparavant les tests génétiques pour le cancer du sein ne concernaient que deux gènes, BRCA1 et BRCA2. Aujourd'hui, grâce à des technologies plus performantes, le laboratoire réalise des « panels de gènes », c'est-à-dire que plusieurs gènes seront testés, une vingtaine, mais tous ne concernent pas le cancer du sein. Ainsi Claire pourrait se découvrir porteuse d'une mutation génétique la prédisposant à un tout autre type de cancer, par exemple un cancer de l'estomac, on parle alors de découverte « incidente » ou « fortuite ». Dans le cas de ces découvertes, il peut être difficile d'évaluer l'impact concret de la mutation génétique sur la risque de développer un cancer, une mutation génétique n'ayant pas le même impact dans toutes les familles. L'oncogénéticien demande à Claire si elle souhaite être informée en cas de découverte incidente.

Que conseilleriez-vous à Claire de faire dans cette situation ?
Tous les résultats doivent-ils être rendus par les médecins à leurs patients ? Si non, sur quels critères se baser pour décider de rendre un résultat ou non ?



2004, séquençage du premier génome humain
13 ans, 3 000 000 000$



2016
10 génomes en 5 jours pour 1000$ par génome

Vers un traitement sur mesure

La technologie de séquençage de nouvelle génération NGS (Next-Generation-Sequencing) est moins coûteuse et plus rapide que l'ancienne méthode PCR (Polymerase Chain Reaction). De ce fait, elle est de plus en plus utilisée dans de nombreux hôpitaux, en Belgique comme à l'étranger. La NGS est capable de lire – on utilise le terme 'séquencer' – simultanément de plus grandes fractions d'ADN, et est donc aussi plus efficace pour le décryptage de génomes complets. Grâce à la NGS, le matériel génétique d'une tumeur cancéreuse peut être décrypté jusqu'au cœur des gènes incriminés dans la maladie. On récolte ainsi des informations supplémentaires sur les anomalies à la base du développement d'une tumeur. Par cette approche, il est également possible de déterminer l'agressivité potentielle de la tumeur en fonction de la présence de gènes sous ou surexprimés.

Image issue du site Cancer.be

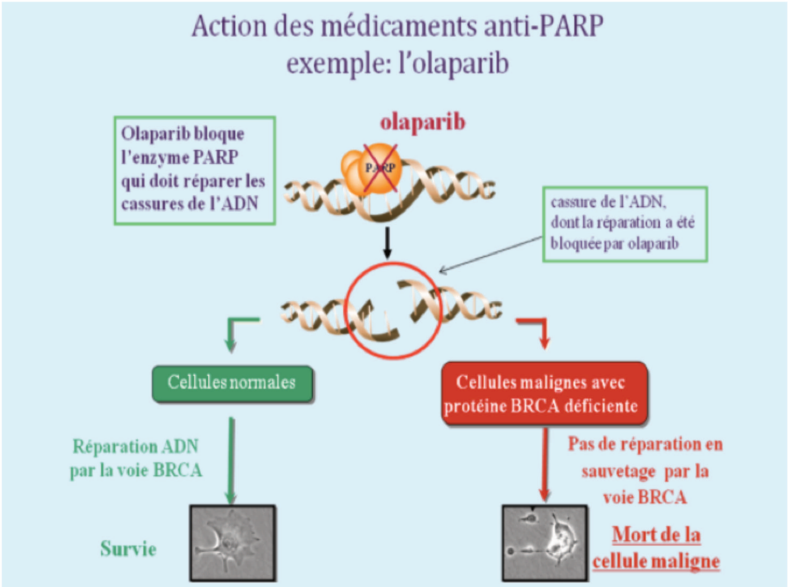
Les thérapies ciblées et le droit de ne pas savoir



Carole est atteinte d'un cancer de l'ovaire. Un nouveau médicament a été mis au point mais il n'est efficace que pour les femmes présentant une mutation génétique spécifique (mutation sur les gènes BRCA1 ou BRCA2), il est utilisé en particulier dans les cas de récidives du cancer. Par prudence, l'hôpital dans lequel est prise en charge Carole encourage toutes les femmes atteintes de cancer de l'ovaire à consulter en oncogénétique dans un circuit court (plus rapide que le circuit classique) afin de savoir si elles pourront bénéficier de ce traitement à l'avenir.

Carole souhaite prendre soin de sa santé, mais elle n'est pas certaine d'avoir envie de savoir si elle est porteuse d'une mutation génétique. Elle se sent trop fragile pour faire face à cette nouvelle information mais son oncologue insiste en lui expliquant que ce test pourrait être important pour elle à l'avenir.

Que pourriez-vous conseiller à Carole ?
Le droit de ne pas savoir des patients peut-il être respecté dans le cas où le résultat à un test génétique est indispensable pour savoir quel traitement prescrire ?



Je ne sais pas si j'ai une mutation BRCA, est-ce que je peux être traitée par olaparib ?
Environ 20% des patientes atteintes du cancer de l'ovaire habituel (dit de haut grade) présentent une mutation de BRCA1 ou 2. Selon votre situation dans votre maladie, vous pouvez faire ce test dans le cadre d'un circuit court pour les études SOLO ci-dessous ou selon un circuit normal. Demandez à votre médecin référent. Dans tous les cas, une consultation onco-génétique sera nécessaire pour réaliser le test et disposer du résultat.

Image issue du site http://www.arcagy.org/arcagy-organisation-et-recherche/index.php?id=1315

11.9. Etude CAP-Gen : Descriptif du parcours des participantes en lien avec l'oncogénétique

Focus Group[43]	Participantes Profession[44] Age	Parcours personnel en lien avec l'oncogénétique
	SANS EXPERIENCE	
S1 **2h15**	Sandrine Autre (non précisé) 56 ans	Sandrine n'a pas d'histoire personnelle de cancer, elle n'a jamais consulté en oncogénétique et n'a pas de certitude sur la possibilité de consulter à l'avenir
	Sabine Cadre / chef d'entreprise (Infirmière en libéral) 52 ans	Suite son propre cancer du sein, Sabine s'est vu proposer un test génétique qu'elle a refusé, elle se dit toutefois incertaine par rapport à une possible consultation en oncogénétique ou la réalisation d'un test à l'avenir
	Sandra Chômage 39 ans	Suite aux décès de sa mère et sa tante provoqués par leurs cancers respectifs, Claire a refusé de faire procéder à une analyse génétique sur les prélèvements réalisés sur sa mère. Elle est très véhémente par rapport aux risques de la génétique, mais est très incertaine par rapport à une possible consultation en oncogénétique à l'avenir
	Sylvianne Artisan / commerçant 52 ans	Sylvianne a été atteinte d'un cancer du sein, elle n'a jamais consulté en oncogénétique et n'envisage pas de se rendre à une consultation de ce type à l'avenir
	Suzanne Retraitée 66 ans	Suzanne n'a pas d'histoire de cancer personnelle et n'a jamais consulté elle-même en oncogénétique. Suite à un diagnostic de mélanome, le fils de Suzanne a découvert qu'il était porteur d'une mutation sur le gène BRAF.
S2 **1h56**	Monique Retraitée 62 ans	Suite à ses deux propres cancers (cancer de la thyroïde, cancer colorectal), Monique est hésitante concernant son besoin d'avoir recours à une consultation en oncogénétique mais dit souhaiter réaliser un test génétique s'il lui était proposé
	Maryline Employée (Infirmière)	Maryline n'a pas d'histoire personnelle de cancer, elle n'envisage pas de se rendre à une consultation en oncogénétique et ne pense pas en avoir besoin
	Mireille Retraitée 66 ans	Suite au cancer du sein de Mireille sa fille a souhaité réalisé un test génétique qui n'a pas permis d'identifier de mutation génétique. Mireille elle-même n'a pas eu recours au test
	Mélanie Cadre / chef d'entreprise 31 ans	Mélanie n'a pas d'histoire de cancer personnelle ou familiale particulière, elle n'envisage pas de prendre rendez-vous en oncogénétique et estime qu'elle n'aurait pas recours à un test si elle en avait l'occasion
	Marianne Profession intermédiaire 45 ans	Marianne n'a pas d'histoire personne ou familiale de cancer, elle n'estime pas avoir besoin d'une consultation en oncogénétique mais dit qu'elle envisagerait de réaliser un test génétique si elle en avait l'occasion
S3 **1h56**	Floriane Cadre / chef d'entreprise 35 ans	Floriane n'a jamais été atteinte de cancer, elle se présente à l'entretien en étant assez incertaine par rapport à l'oncogénétique, elle ne sait pas si elle envisage de s'orienter vers une consultation en oncogénétique à l'avenir et estime manquer d'informations.
	Francine Retraitée 74 ans	Suite à une histoire personnelle complexe de cancers (cancer de la thyroïde, cancer du sein, cancer du thymus), Francine envisage de se rendre à une consultation en oncogénétique et pense manquer d'informations pour s'orienter vers cette démarche

[43] La durée des focus groups correspond exclusivement à la durée de l'enregistrement et n'inclut pas le temps d'accueil des participantes, la présentation de l'entretien et les échanges ayant eu lieu après la fin de l'enregistrement
[44] Si les participantes ont exercé un emploi dans le milieu médical ou paramédical il est indiqué entre parenthèses

Focus Group[43]	Participantes Profession[44] Age	Parcours personnel en lien avec l'oncogénétique
	Fanny Profession intermédiaire 28 ans	Fanny n'a pas d'histoire personnelle ou familiale particulière de cancer, elle n'envisage pas de se rendre à une consultation en oncogénétique à l'avenir
S4 **2h07**	Geneviève Retraitée 55 ans	Suite à un cancer du sein, Geneviève a pris rendez-vous pour une consultation en oncogénétique et est en attente du rendez-vous, elle souhaite réaliser le test génétique à l'issue du rendez-vous
	Gisèle Cadre / chef d'entreprise (infirmière) 58 ans	Gisèle a été atteinte d'un cancer du sein, elle estime ne pas avoir besoin d'une consultation en oncogénétique et ne souhaite pas prendre rendez-vous à l'avenir
	Gabrielle Employée 29 ans	Gabrielle n'a pas d'histoire personnelle de cancer, elle n'envisage pas de se rendre à une consultation en oncogénétique et ne pense pas en avoir besoin
S5 **2h10**	Jocelyne Employée (secrétaire médicale) 60 ans	Jocelyne a été atteinte d'un cancer du sein et n'envisage pas de consulter en oncogénétique à l'avenir
	Jacqueline Retraitée (ingénieure d'études en biologie) 62 ans	Jacqueline n'a jamais été atteinte de cancer et n'envisage pas d'avoir recours à une consultation en oncogénétique à l'avenir
	Joséphine Retraitée 68 ans	Suite à deux cancers du sein, Joséphine envisage de prendre rendez-vous en oncogénétique car elle souhaite, si possible réaliser un test génétique, elle estime avoir besoin d'informations supplémentaires
	Julie Cadre / chef d'entreprise (pharmacienne) 30 ans	Suite au décès de ses deux parents suite à leurs cancers respectifs, Julie s'interroge sur la possibilité d'être porteuse d'une mutation génétique et souhaite réaliser un test génétique à l'avenir
	Jeanne Cadre / chef d'entreprise (infirmière anesthésiste)	Suite à un cancer du sein, Jeanne s'interroge sur l'oncogénétique, elle n'est pas certaine d'avoir besoin d'une consultation ou de prendre rendez-vous à l'avenir, mais serait prête à réaliser un test génétique s'il lui était proposé
		AVEC EXPERIENCE
A1 **1h47**	Nicole Employée (infirmière) 51 ans	Suite à un cancer du sein, Nicole a réalisé un test génétique, le test n'a pas permis d'identifier de mutation génétique
	Noëlle Retraitée 65 ans	Suite à un cancer de l'endomètre, Noëlle a réalisé un test génétique, elle est porteuse d'une mutation génétique (type de mutation non-précisé)
	Nathalie Profession intermédiaire 41 ans	Suite à son cancer du sein, Nathalie a réalisé un test génétique, le test n'a pas permis d'identifier de mutation génétique
	Noémie Cadre / chef d'entreprise 34 ans	En raison de son histoire familiale de cancer (sein-ovaire), Noémie a réalisé un test génétique alors qu'elle était asymptomatique, elle est en attente des résultats du test.
A2 **1h46**	Alice Employée 31 ans	En raison de son histoire familiale de cancer (sein-ovaire), Alice a réalisé un test génétique alors qu'elle était asymptomatique, le test n'a pas révélé de mutation génétique

Focus Group[43]	Participantes Profession[44] Age	Parcours personnel en lien avec l'oncogénétique
	Aurélie Employée 42 ans	Suite à un cancer du sein et en raison de son histoire familiale de cancer, Aurélie a réalisé un test génétique et est porteuse d'une mutation BRCA
	Adèle Cadre / chef d'entreprise 52 ans	En raison de son histoire personnelle de cancer (maladie de Hodgkin à l'adolescence puis cancer du sein à l'âge adulte), Adèle a réalisé un test génétique qui n'a pas révélé de mutation génétique
	Anne Retraitée 65 ans	Suite à son propre cancer et en raison de son histoire familiale, Anne a réalisé un test génétique et est actuellement dans l'attente des résultats
	Alexandra Chômage 44 ans	Suite à deux cancers du sein (à gauche puis droite), Alexandra a réalisé un test génétique qui n'a pas permis d'identifier de mutation génétique
A3 **1h57**	Elisabeth Cadre / chef d'entreprise 44 ans	Suite à un cancer du sein, Elisabeth a réalisé un test génétique, principalement pour prendre des décisions en termes de chirurgie, elle est en attente des résultats
	Emilie En formation (animatrice en activité physique adaptée) 44 ans	Suite à plusieurs décès dans sa famille en lien avec des cancers de l'ovaire, Emilie a réalisé un test génétique. Porteuse d'une mutation BRCA, elle a opté pour une ovariectomie prophylactique.
	Eveline Cadre / chef d'entreprise 56 ans	Suite à un cancer du sein, Eveline a réalisé un test génétique, car elle souhaitait avoir recours à une mastectomie (plutôt qu'une tumorectomie). Le test n'a pas révélé de mutation génétique
	Emmanuelle Employée 38 ans	Suite à un cancer du sein, Emmanuelle a réalisé un test génétique en raison de son âge et de sa volonté d'avoir recours à une mastectomie. Elle est porteuse d'une mutation BRCA
A4 **2h10**	Béatrice Profession intermédiaire 50 ans	En raison de son histoire familiale de cancer et de la présence d'une mutation génétique dans la famille (non précisée), Béatrice a réalisé un test génétique alors qu'elle était asymptomatique, aucune mutation génétique n'a été identifiée chez elle
	Brigitte Cadre / chef d'entreprise 50 ans	Suite à un parcours de cancer complexe (maladie de Hodgkin à l'adolescence puis cancer du sein à gauche puis droite à l'âge adulte) Brigitte a réalisé un test génétique qui n'a pas révélé de mutation génétique
	Barbara Cadre / chef d'entreprise 43 ans	Suite à un cancer de l'ovaire, la mère de Barbara a réalisé un test génétique dans le cadre du recours aux thérapies ciblées, Barbara l'a accompagnée dans sa démarche
A5 **1h58**	Liliane Retraitée 67 ans	Suite à un cancer de l'ovaire, Liliane a accompagné sa mère, en fin de vie, dans une démarche de test génétique, qui n'a pas permis d'identifier de mutation génétique prédisposant au cancer
	Laurence Retraitée 57 ans	Après qu'elle et sa sœur aient été atteintes chacun d'un cancer du sein, Laurence a rencontré un oncogénéticien qui n'a pas souhaité réaliser de test génétique, elle s'interroge sur la pertinence de demander un second avis médical par rapport au test
	Louise Profession intermédiaire (infirmière en puériculture) 51 ans	Suite à leurs cancers du sein respectifs, Louise et sa mère ont réalisé des tests génétiques et ne sont pas porteuses d'une mutation BRCA, les prélèvements restants ont été utilisé pour la recherche

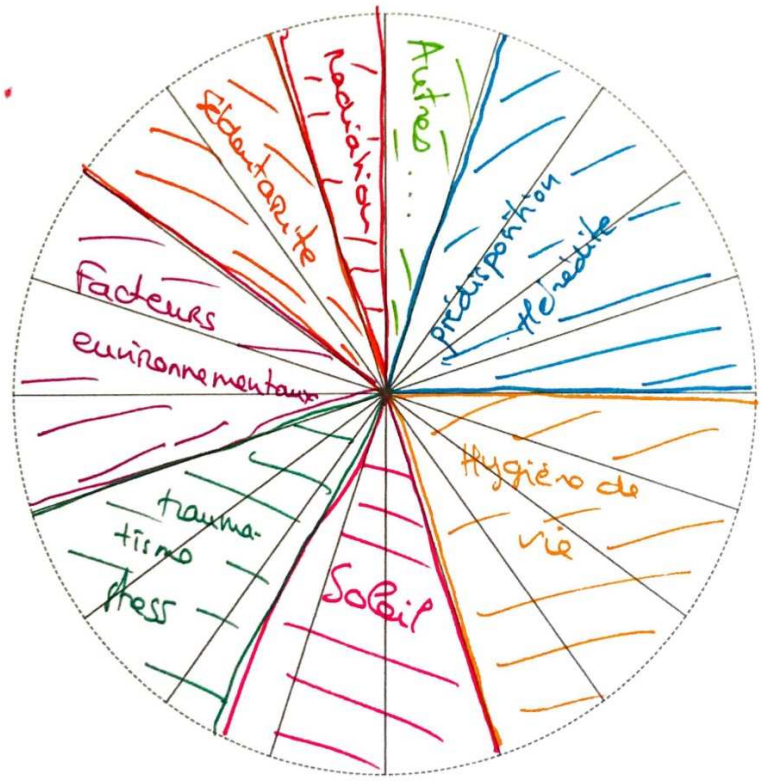
11.10. Etude CAP-Gen : Réponses co-construites par les participantes aux supports proposés par les focus groups

11.10.1 Etude CAP-Gen : Présentation des réponses au support 1 « Causes du cancer »

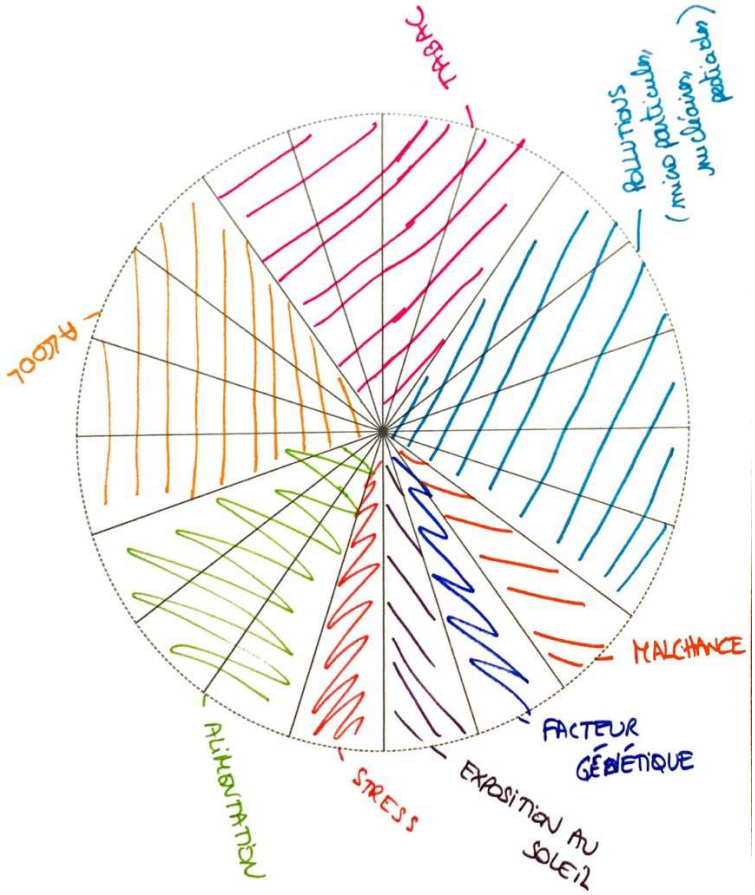
L'ensemble des diagrammes réalisés par les participantes ont été scannés

Groupe « Sans expérience »

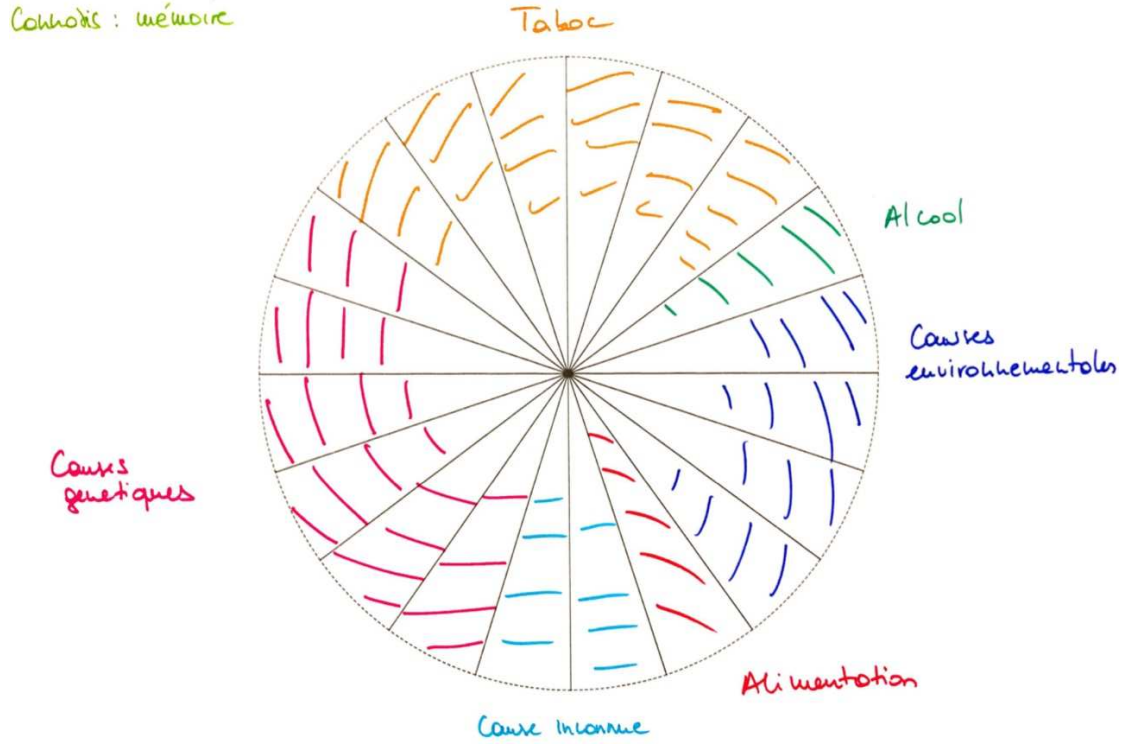
Focus group S1



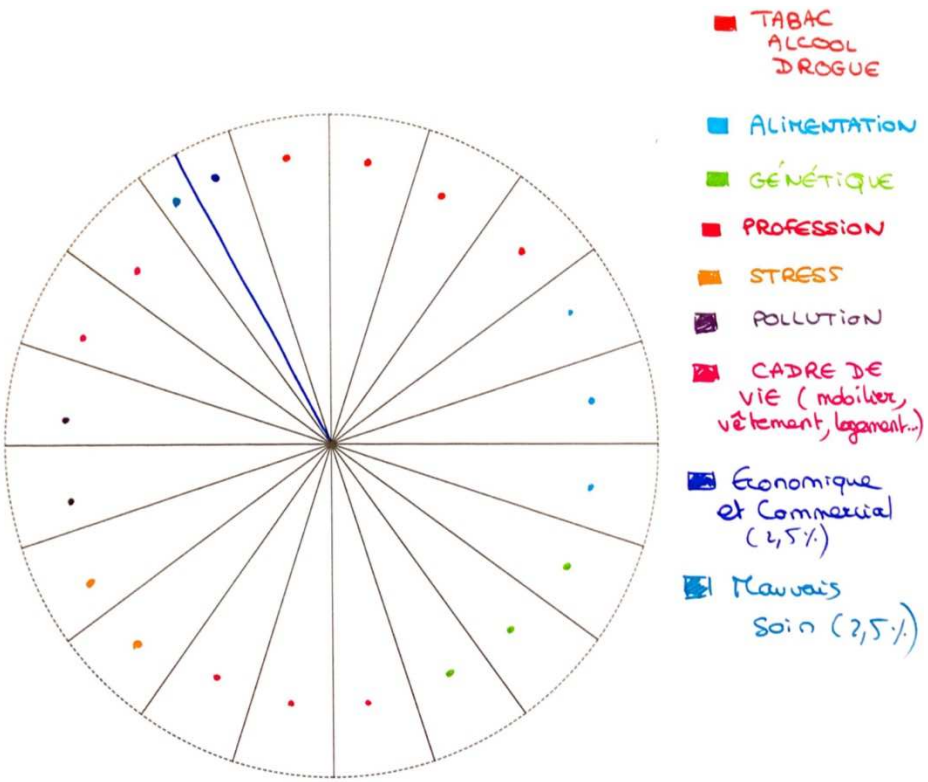
Focus group S2



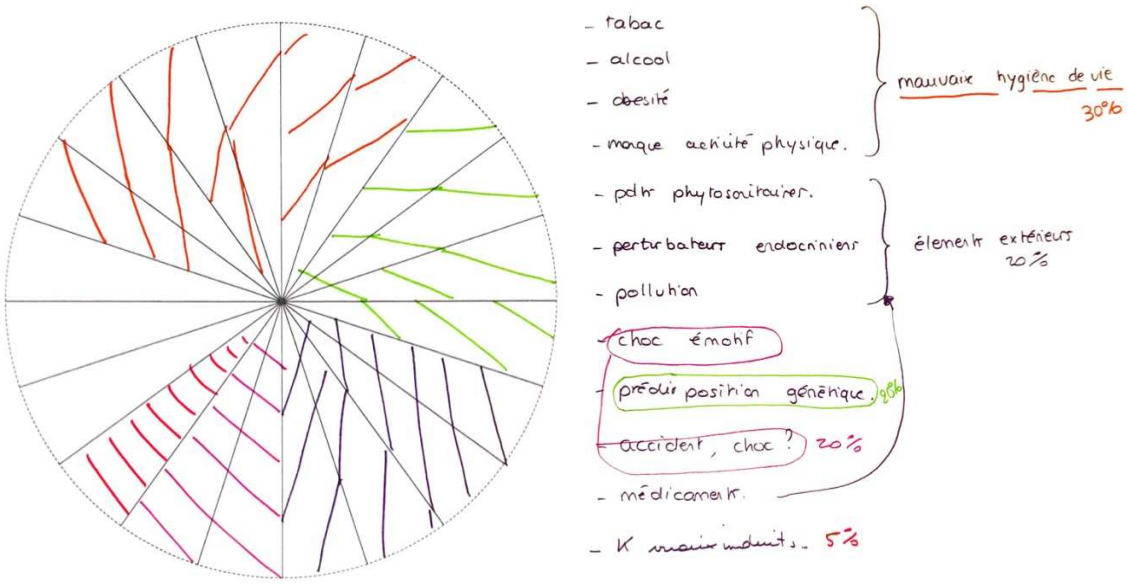
Focus group S3



Focus group S4



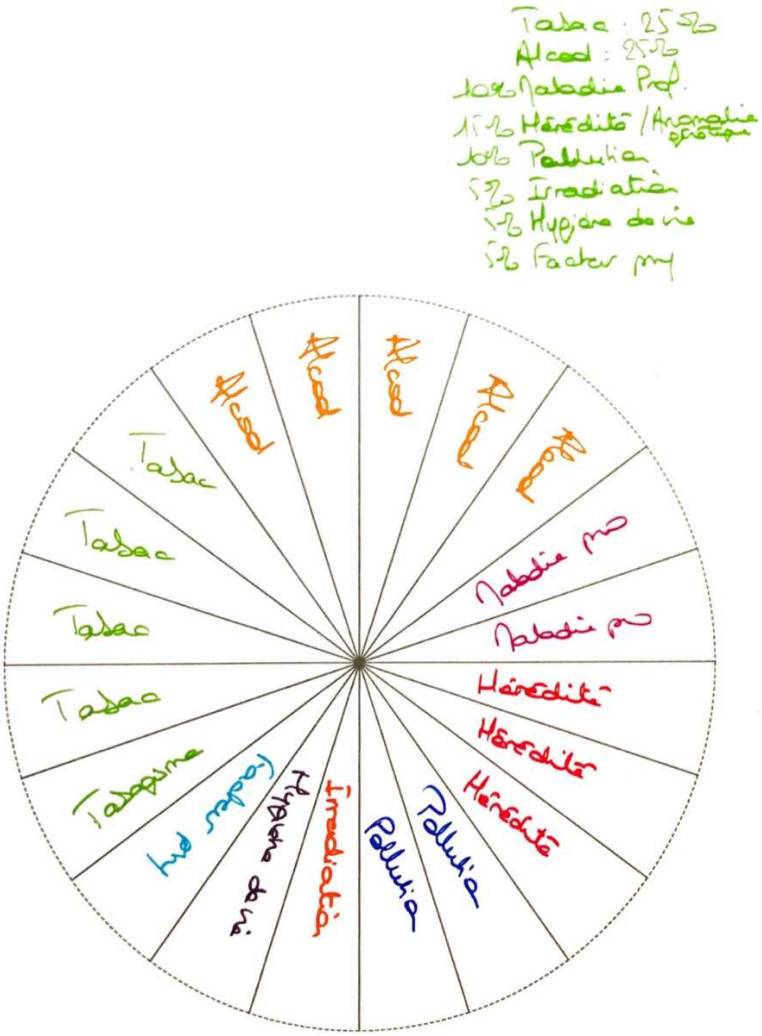
Focus group S5



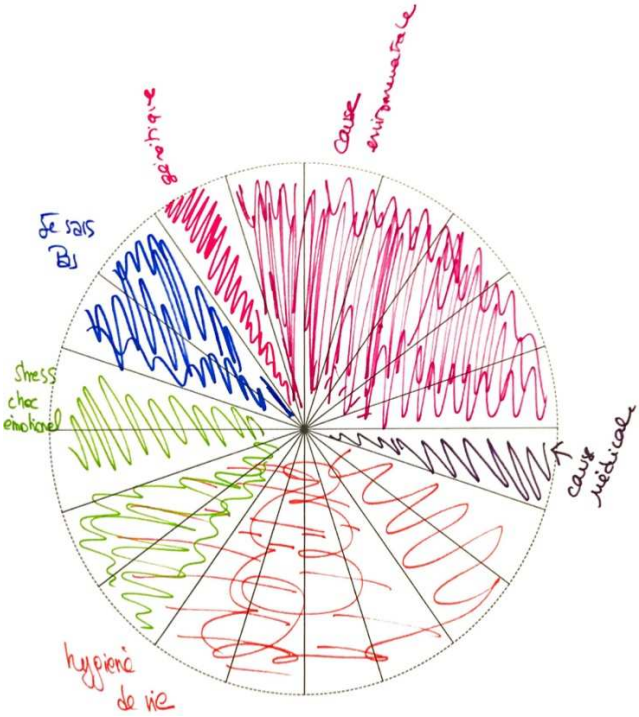
Le terme peu lisible est bas de liste est “cancers viro-induits”.

Groupe « Avec expérience »

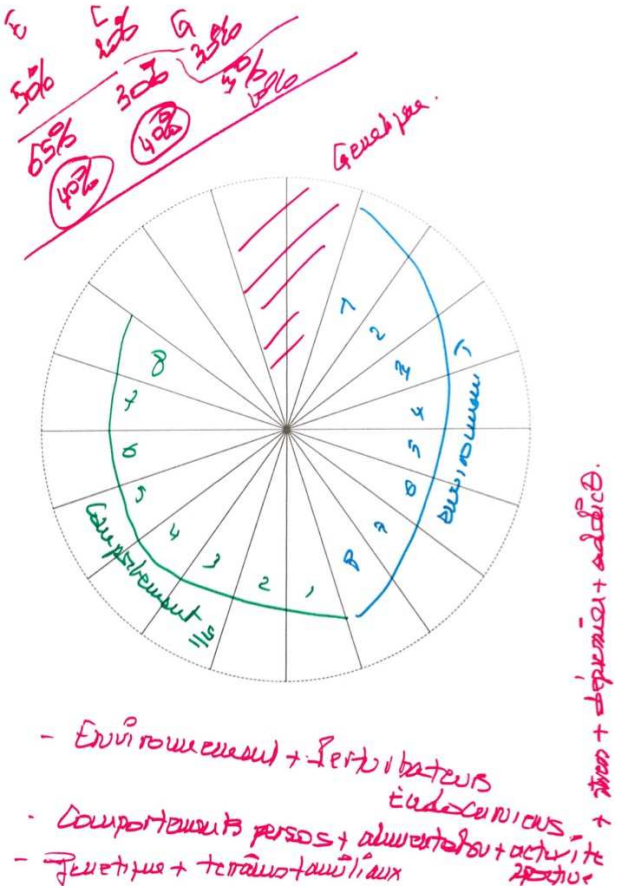
Focus group A1



Focus group A2



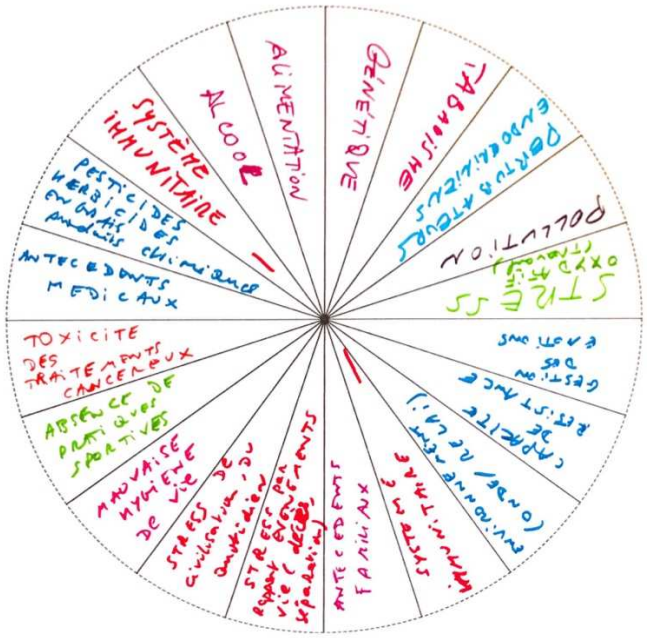
Focus group A3



En haut, on retrouve les calculs de pourcentages effectués par les participantes pour répartir le poids attribué aux différents facteurs. Le texte peu lisible en bas indique:

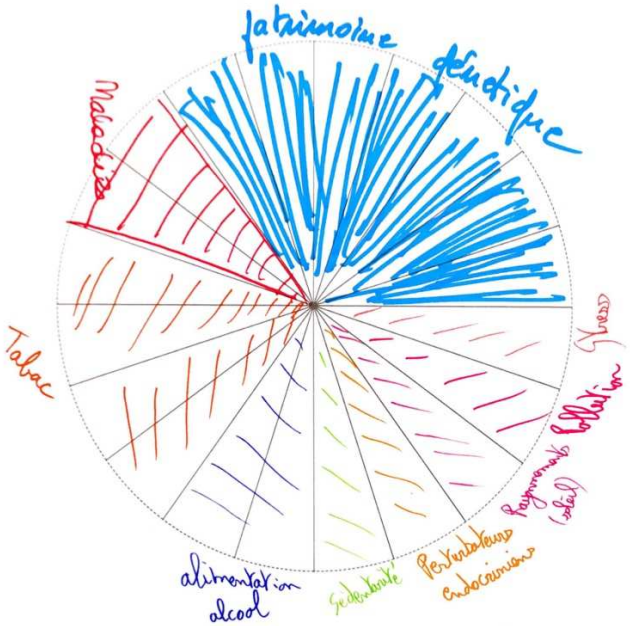
1. Environnement + perturbateurs endocriniens
2. Comportements persos + alimentation + activité sportive + stress + dépression + addiction
3. Génétique + terrains familiaux

Focus group A4



Les éléments peu lisibles au bas du graphique sont « stress de civilisation, du quotidien », et « stress par rapport aux événements de vie (décès, séparation) ».

Focus group A5



11.10.2 Etude CAP-Gen : Présentation des réponses au support 2 « Listes des attentes » (groupe « avec expérience »)

Les attentes des participantes formulées en réponse au support 2 « Listes des attentes » ont été retranscrites à partir des listes manuscrites réalisées lors des entretiens.

Attentes envers les professionnels en oncogénétique

	Attentes envers les professionnels en oncogénétique
Focus group A1	Ecoute Simplicité de langage Préparation du rendez-vous Disponibilité lors du rendez-vous Lieu adapté S'assurer de la compréhension du patient Conscience de la démarche pour le patient Association d'un proche suggérée
Focus group A2	Ecoute Pédagogie, se mettre à la portée du patient Sans jugement Pas de prise de position préalable Empathie Accompagnement Explications sur les délais Donner les contact d'associations
Focus group A3	Rendre l'oncogénétique moins opaque Garantir l'écoute indépendamment du statut génétique Accompagnement du patient et de la famille Rendre plus accessible S'adapter au patient S'assurer de l'harmonisation des protocoles
Focus group A4	Pédagogie Accompagnement Information Empathie Psychologie : entrevue avec un psychologue Aide / anxiété / peur / appréhension Explication du suivi / après les résultats Faire le lien avec la recherche Actions de prévention / diagnostic par rapport à la descendance
Focus group A5	L'accueil, l'écoute La pédagogie Préciser la finalité de l'entretien Accompagner les résultats Communiquer avec les autres professionnels pour assurer un discours cohérent Prévoir un accompagnement psychologique en cas de mutation Participer à la recherche Avoir un cadre éthique Respecter la confidentialité

Attentes envers les associations de patients

	Attentes envers les associations de patients
Focus group A1	Ecoute Des informations (pour les patients) Soutenir, aider Informer le grand public, sensibiliser Interpeller le corps médical, les chercheurs, les pouvoirs publics Que coexistent des associations militantes et d'autres qui le sont moins
Focus group A2	Partage d'expériences, d'adresse : oncogénéticiens, gynécos, généralistes, psychologues Déposer des flyers dans les hôpitaux, cabinets médicaux Intégrer des soignants Diffuser des documents, livres… Intégrer les membres des familles des patients
Focus group A3	Formation des bénévoles / intervenants Attention aux infos des blogs Pas de jugement / ou diagnostic Partage du vécu
Focus group A4	Vulgarisation Sensibilisation Préparation à l'entrevue avec l'oncogénéticien Explications Accompagnement Echanges / partage d'expérience
Focus group A5	Se faire connaître Informer le public (dossiers banalisés) Préciser la finalité des entretiens Financer la recherche Participer à l'élaboration du cadre éthique Favoriser les échanges entre patients Identifier si il y a besoin de consulter Partage d'expérience Soutenir ceux qui ne veulent pas savoir

11.10.3 Etude CAP-Gen : (Non) résolution des dilemmes

Les tableaux proposés permettent de récapituler les solutions proposées par les participantes suite à leur réflexion collective concernant les différents dilemmes. Dans certains cas, aucune solution n'a pas être approuvée par toutes les participantes, ou plusieurs solutions ont été envisagées au fil de la discussion.

Deux piles de dilemmes étaient transmises aux participantes avec de haut en bas :

- Le lexique
- L'information à la parentèle
- La commercialisation directe des tests génétiques
- Les panels de gènes
- L'accès à la PMA
- Les thérapies ciblées
-

Toutefois, il est à noter que les participantes étaient libres de traiter les dilemmes dans l'ordre qu'elles souhaitaient. L'ordre choisi pour répondre aux dilemmes n'a pas eu d'impact sur la résolution des dilemmes.

L'information à la parentèle

- Pierre est confronté à l'obligation d'informer sa famille en cas de découverte d'une mutation génétique. Des non-dits et conflits familiaux rendent la situation difficile.
- Les participantes étaient invitées à conseiller Pierre et son médecin. La modératrice invitait oralement les participantes à donner leur avis par rapport à la législation en vigueur.

	(Non) résolution du dilemme
Focus group S1	→ Recommandation à Pierre de faire le test génétique et s'appuyer sur le médecin pour informer sa famille → Difficulté à concilier importance de la communication familiale et de la prévention, méfiance générale envers les tests génétiques et refus d'imposer des contraintes aux patients en termes de communication : pas de compromis réel au sein du groupe qui reste divisé
Focus group S2	→ Recommandation quasi-unanime à Pierre de faire le test génétique et d'avoir recours au médecin pour informer sa famille, une participante hésitante → Nécessité morale d'informer les proches, obligation légale plus ou moins acceptée, pas de nécessité de légiférer sur l'âge auquel il faut informer les enfants
Focus group S3	→ Recommandation à Pierre de faire le test génétique et de s'appuyer sur le médecin pour informer sa famille → Reconnaissance de la nécessité d'informer la famille et approbation des principes de la législation actuelle
Focus group S4	→ Recommandation à Pierre de faire le test génétique et de demander l'assistance du médecin pour informer les personnes avec qui il n'est plus en contact → Nécessité d'informer la famille mais aussi d'accompagner le patient dans cette démarche d'information
Focus group S5	→ Recommandation à Pierre de faire le test génétique et de laisser au médecin le soin de prévenir les personnes avec qui il n'est pas en contact → Nécessité morale et légale d'informer la famille admise
Focus group A1	→ Pas de solution recommandée à Pierre → Vers une information systématiquement transmise par le médecin à la famille ?
Focus group A2	→Recommandation à Pierre : faire le test génétique et passer par le médecin pour informer les membres de sa famille avec qui il n'a plus de contact → Nécessité d'informer la famille globalement acceptée, mais modalités d'informations remises en question (brutalité de l'annonce)
Focus group A3	→ Pas de recommandation directe à Pierre → Rôle du patient comme informateur difficile, nécessité d'impliquer davantage le médecin dans l'information y compris hors cas de conflit ?
Focus group A4	→ Recommandation à Pierre de réaliser le test et de demander l'aide du médecin pour informer sa famille → Rôle du médecin dans la transmission familiale qui pourrait être systématique avec un délai variable pour les enfants et les adultes
Focus group A5	→ Pas de recommandation directe à Pierre → Nécessité d'informer la famille reconnue, voire d'élargir l'accès aux tests génétiques au-delà du seul cas index afin de favoriser l'accès à la prévention

La commercialisation directe des tests génétiques

- Sandrine est inquiète suite au cancer de sa grand-mère, elle souhaite réaliser un test génétique mais son médecin lui explique qu'elle ne peut le faire en l'absence d'histoire familiale. Elle hésite à faire appel à un laboratoire Suisse dont elle a trouvé le site Internet.
- Les participantes étaient invitées à conseiller Sandrine. La modératrice invitait oralement les participantes à se positionner par rapport à l'interdiction de commercialiser des tests génétiques directement aux consommateurs en France.

	(Non) résolution du dilemme
Focus group S1	→ Recommandation à Claire de ne pas entamer cette démarche de test génétique auprès de ce laboratoire suisse → Maintien de l'interdiction de commercialisation des tests génétiques
Focus group S2	→ Recommandation à Claire de ne pas avoir recours au laboratoire privé trouvé sur Internet →Difficulté autour de la recherche de consensus portant sur l'interdiction de la commercialisation des tests génétiques en France
Focus group S3	→ Recommandation à Sandrine de ne pas faire appel à ce laboratoire pour réaliser un test génétique, nécessité de proposer un accompagnement médical et / ou psychologique adapté → Maintien de l'interdiction de la commercialisation des tests génétiques en France
Focus group S4	→ Recommandation à Sandrine de ne pas faire appel à ce laboratoire pour réaliser un test génétique, réalisation d'un contrôlé par échographie ou mammographie, rencontre avec un spécialiste en oncogénétique pour réentendre les explications et gérer l'anxiété Fiabilité des tests génétiques Autorisation ou interdiction de la commercialisation des tests génétiques en France Inégalités sociales de santé → Incertitude concernant l'autorisation ou l'interdiction de la commercialisation des tests génétiques en France (fiabilité comme condition)
Focus group S5	→ Recommandation allant dans le sens de ne pas faire le test génétique en passant par ce laboratoire, gestion de l'anxiété : utiliser l'argent pour passer un weekend entre amies → Maintien de l'interdiction de la commercialisation des tests génétiques en France
Focus group A1	→ Recommandation à Sandrine qui va plutôt dans le sens de ne pas faire appel à un laboratoire privé → Pas d'accord autour de l'interdiction de la commercialisation directe des tests génétiques
Focus group A2	→ Recommandation à Sandrine de ne pas avoir recours au test génétique trouvé sur Internet, nécessité de lui proposer un suivi psychologique et une surveillance, et de lui fournir des informations adaptées → Nécessité de maintenir l'interdiction de la commercialisation des tests génétiques en France
Focus group A3	→ Pas de réelle recommandation, mais plutôt un discours qui va dans le sens de laisser chacun choisir pour lui ou elle-même s'il/elle souhaite avoir recours à un test génétique
Focus group A4	→ Recommandation à Sandrine de ne pas s'adresser au laboratoire privé qu'elle a trouvé sur Internet, de se rapprocher d'une association pour obtenir un soutien psychologique et informationnel
Focus group A5	Temps insuffisant pour traiter ce dilemme

Les panels de gènes et les découvertes incidentes

- Claire est invitée par son oncogénéticien à se prononcer concernant son souhait de recevoir ou non l'ensemble des résultats génétiques obtenus grâce à un panel de gènes (possibilité de découverte incidente)
- Les participantes étaient invitées à conseiller Claire et à se prononcer sur la nécessité de rendre systématiquement l'ensemble des résultats obtenus aux patients.

	(Non) résolution du dilemme
Focus group S1	→ Pas de recommandation directe à Claire, mais prise de position commune autour de la non-utilisation des panels de gènes en routine clinique, réserver cette technologie à la recherche
Focus group S2	→ Pas de recommandation directe à Claire, expression de positions personnelles, position globale en faveur d'une communication claire sur l'utilité des résultats en termes de prévention et les incertitudes existantes afin de permettre au patient de prendre ses propres décisions
Focus group S3	→ Pas de recommandation directe à Claire, prise de position personnelle en faveur de l'information, mais soulignent la nécessité de tenir compte des choix individuels et des capacités psychologiques à faire face aux informations reçues, rôle du médecin et des relation médecin-patient dans la gestion des émotions et la transmission des informations
Focus group S4	→ Pas de recommandation directe faite à Claire, nécessité d'informer le patient en amont du test pour qu'il puisse décider s'il souhaite ou non avoir les résultats, proposer éventuellement d'utiliser les résultats non utiles cliniquement pour la recherche et / ou proposer une information différée ? Pas de réelle prise de position sur ce dilemme.
Focus group S5	→ Pas de recommandation directe à Claire, valorisation de l'information utile, rendre au patient les informations utiles pour la prévention, utiliser le reste pour la recherche, éventuellement y revenir plus tard si la recherche évolue
Focus group A1	→ Pas de recommandation envers Claire, le choix de disposer ou non des informations liées à de potentielles découvertes incidentes relève du choix individuel → Position difficile à tenir pour le médecin s'il dispose d'informations que le patient ne souhaite pas entendre : gestion en amont pour un test portant uniquement sur ce que le patient souhaite savoir
Focus group A2	→ Pas de recommandation directe envers Claire, plutôt des prises de positions personnelles pour soi → Importance de la transmission des informations et du libre choix du patient qui souhait ou non connaître les résultats (cas par cas) : ne pas standardiser le rendu des résultats des panels de gènes
Focus group A3	→ Pas de recommandation directe envers Claire, choix de la personne de connaître ou non les résultats + capacité psychologique à les gérer → S'orientent plutôt à titre personnelle vers une envie de connaître les résultats pour mettre en place si possible des mesures de prévention
Focus group A4	→ Pas de recommandation directe envers Claire, mais prise de position commune : faire les tests avec les panels de gènes, rendre uniquement les résultats en lien avec l'histoire familiale ou pour lesquels une prévention existe, utiliser les autres pour la recherche
Focus group A5	Temps insuffisant pour traiter ce dilemme

Le recours à la PMA dans le cadre d'une prédisposition au cancer

- Paul et Anne sont tous les deux porteurs d'une mutation génétique les prédisposant au cancer. Ils ont pour projet d'avoir un enfant et s'interrogent sur les possibilités qui s'offrent à eux en termes de PMA.
- Les participantes étaient invitées à conseiller Paul et Anne et à se prononcer sur les différentes options proposées à Paul et Anne (grossesse naturelle, DPN, DPI, don de gamètes, adoption).

	(Non) résolution du dilemme
Focus group S1	→ Pas de recommandation directe envers Paul et Anne, après des manifestations de désapprobation (médicalisation excessive, tests génétiques sur des embryons), les participantes s'orientent plutôt vers la solution du choix parental, en soulignant la nécessité de fixer un cadre éthique strict pour éviter des dérives eugénistes
Focus group S2	→ Pas de recommandation directe à l'intention de Paul et Anne, se positionnent en faveur d'un accès à la PMA restreint aux cas les plus graves, décision de recourir à la PMA qui relève d'un choix du couple
Focus group S3	→ Pas de recommandation directe à l'intention de Paul et Anne, se positionnent plutôt en faveur du DPI, décision de recourir à la PMA qui relève d'un choix du couple, importance de la communication + expertise du comité d'éthique pour accompagner la démarche
Focus group S4	→ Pas de recommandation directe à l'intention de Paul et Anne, se positionnent en faveur d'un accès à la PMA restreint aux cas les plus graves, décision de recourir à la PMA qui relève d'un choix du couple
Focus group S5	→ Après une prise de décision très en défaveur du recours à la PMA, les participantes évoquent l'importance du libre choix des couples et de la non-interdiction du recours à la PMA
Focus group A1	→ Pas de recommandation directe à l'intention de Paul et Anne, se positionnent en faveur d'un accès à la PMA restreint aux cas les plus graves, décision de recourir à la PMA qui relève d'un choix du couple
Focus group A2	→ Pas de recommandation directe à l'intention de Paul et Anne, se positionnent en faveur d'un accès à la PMA restreint aux cas les plus graves, décision de recourir à la PMA qui relève d'un choix du couple
Focus group A3	Temps insuffisant pour traiter ce dilemme
Focus group A4	→ Pas de recommandation directe à l'intention de Paul et Anne, se positionnent en faveur d'un accès à la PMA restreint aux cas les plus graves, décision de recourir à la PMA qui relève d'un choix du couple
Focus group A5	→Pas de recommandation directe à l'intention de Paul et Anne, se positionnent en faveur d'un accès à la PMA restreint aux cas les plus graves, décision de recourir à la PMA qui relève d'un choix du couple

L'accès aux thérapies ciblées

- Carole, suite à la découverte d'un cancer de l'ovaire, se voit proposer la réalisation d'un test génétique pour savoir si elle pourrait bénéficier d'une thérapie ciblée en cas de récidive mais elle ne souhaite pas avoir connaissance de la présence possible d'une mutation génétique (constitutionnelle) car elle se sent trop fragile pour faire face à cette information.
- Les participantes étaient invitées à conseiller Carole et à se prononcer sur le droit de ne pas savoir des patients.

	(Non) résolution du dilemme
Focus group S1	→ Pas de recommandation à Carole, le recours au test relève d'un choix personnel et le patient ne doit pas faire l'objet de pression orientant sa décision
Focus group S2	→ Recommandation de différer le test génétique et de proposer un accompagnement psychologique à Carole
Focus group S3	→ Pas de recommanndation directe envers Claire, position qui va dans le sens de différer le test génétique, d'avoir recours à un accompagnemetn psychologique, droit des patients de ne pas faire le test mais rôle des médecins d'encourager les patients à se soigner
Focus group S4	→ Recommandation allant dans le sens de différer le test génétique, de prendre le temps de réfléchir pour y revenir plus tard, s'assurer que le traitement soit bénéfique à la patiente et ne soit pas associé à des pratiques non-éthiques de la part des laboratoires pharmaceutiques
Focus group S5	→ Recommandation de respecter la temporalité de la patiente, de différer le test génétique car le moment de l'annonce du cancer est déjà complexe émotionnellement et doit être abordé sereinement
Focus group A1	➢ Pas de réelle recommandation envers Carole, importance de la communication médecin-patient pour présenter les avantages du test génétique, accompagnement psychologique, laisser du temps si besoin à la patiente
Focus group A2	→ Recommandation allant plutôt dans le sens de la réalisation du test génétique pour savoir si Carole peut avoir accès au traitement ciblé ou non, nécessité d'un accompagnement psychologique, possibilité de différer le test pour laisser du temps pour faire face aux informations (annonce du cancer, test génétique)
Focus group A3	Temps insuffisant pour traiter ce dilemme
Focus group A4	→ Recommandation directe à Carole de réaliser le test génétique afin de savoir quel traitement est le plus adapté pour elle en cas de récidive → Recommandation d'avoir recours au test et d'être accompagnée dans cette démarche par une association de patients
Focus group A5	→ Pas de recommandation directe à l'intention de Claire, mais position allant dans le sens d'attendre pour faire le test et de bénéficier d'un accompagnement psychologique (différer le test), méfiance envers l'insistance à faire le test

11.11. Etude CAP-Gen : Encodage des données sur N-Vivo

Les nœuds structuraux correspondant aux différents temps de l'entretien et correspondant donc à une très large quantité de données pour un même nœud, nous ne proposerons pas de tableau détaillé du chaque nœud.

11.11.1 Descriptif détaillé des nœuds descriptifs utilisés pour l'encodage des données de l'étude CEP-Gen sur N-Vivo

Nœuds descriptifs de niveau supérieur	Nœuds descriptifs de niveau inférieur	Brève description des éléments encodés et exemplification par le biais d'une citation permettant d'illustrer le contenu du nœud
Bénéfices et risques des tests génétiques	Prévenir un risque de cancer	Eléments renvoyant aux bénéfices (ou à l'absence de bénéfices) des tests génétiques en termes de prévention du cancer Emilie : Tandis que moi je savais moi toute petite déjà, j'entendais une de mes tantes qui me disait « Plus tard faudra te faire suivre » (Emmanuelle : Ouais c'est marrant ça). Mais je savais pas pourquoi elle m'avait dit ça, et du coup c'est resté dans ma tête, et c'est resté sans savoir, je savais pas que ma grand-mère aussi l'avait eu, c'est après qu'on me l'a dit et là je me suis dit « Ben ah 56-57 ans, ah bah il doit me rester pas grand-chose à vivre alors ». Et en fait c'est, pour ça pour moi, les ovaires étaient une évidence pour moi, il fallait et grâce à cette mutation, **quand on m'a dit j'ai la mutation pour moi c'était presque « Victoire je vais pouvoir enlever cette saloperie qui risque de me tuer** ». Ce que vous, peut-être, vous cherchez, et moi j'ai eu ça avant d'avoir la maladie, parce que chaque fois on me disait « On fait une écho, mais si ça se trouve on va rien voir » et euh… (Focus group A3)
	Impact émotionnel du test génétique	Eléments renvoyant aux émotions positives et négatives vécues ou imaginées par les participantes en lien avec la réalisation d'un test génétique Noémie : Moi la seule chose que je dirais, **c'est une chose qui m'avait un peu déstabilisée**, mais quand j'ai commencé à parler d'oncogénétique, je devais avoir 20 ans et à l'époque on m'avait dit « Bah alors le test, on peut le faire, vous saurez et donc dans ces cas-là bah soit vous êtes porteuse et du coup », enfin la même réponse qu'on me fait aujourd'hui, mais que je lis plus avec les mêmes yeux, « Vous serez suivie tout le temps, ou ben soit il faut faire une mastectomie et puis voilà ». Et je trouve que du coup, quand on a 20 ans, quand on entend ça, alors on dit quoi ? Alors on dit « Je suis pas mariée, j'ai pas d'enfant, donc on me dit qu'en gros il faut que je perde (Nathalie : la poitrine) ma poitrine voilà, ou que tous les six mois j'aille me faire regarder euh (soupire), **bah je vais pas faire le test enfin on verra plus tard »** (Focus group A1)
	Valeur de l'information	Eléments relatifs à la valeur accordée aux informations issues des tests génétiques Laurence : En fait, **tout dépend de ce qu'on en fait après du résultat si il y a des euh… est-ce qu'on peut avoir un traitement de préventio ?** Est-ce que ça peut jouer sur la prévention si on sait qu'on a le gène BRCA1 ? A ce moment-là, d'après ce que j'ai compris, le but, l'enjeu, c'est de faire suivre la

Nœuds descriptifs de niveau supérieur	Nœuds descriptifs de niveau inférieur	Brève description des éléments encodés et exemplification par le biais d'une citation permettant d'illustrer le contenu du nœud
		personne beaucoup plus tôt si elle n'a pas déjà eu son cancer, et bien, on sait que faut passer les mammographies peut-être à partir de 30 ans, il faut pas attendre 50 ans pour commencer le suivi, donc **pour les gènes qui donnent des maladies pour lesquelles on a des traitements, enfin au moins pour lesquelles on peut faire une prévention efficace, à ce moment-là moi je donnerais mon accord**, je dirais oui je veux bien, pour ces gènes-là, savoir, parce que c'est dans mon intérêt. Mais **pour ceux où on peut rien faire, enfin je vois pas l'intérêt de savoir si médicalement il y a pas de solution** (Focus group A5)
	Accès à un traitement	Eléments relatifs aux bénéfices (ou à l'absence de bénéfices) des tests génétiques en termes d'accès à un traitement Béatrice : Parce que pour elle en fait ce qui va changer, c'est le fait de savoir, enfin le fait de savoir si il est génétique ou pas, pour elle-même ça ne change rien ce qui va changer, c'est pour son entourage donc finalement Barbara : Pour elle aussi parce **qu'elle pourra bénéficier d'un traitement** Béatrice : Oui mais je veux dire, ça sera un bien finalement pour elle Barbara : Oui voilà tout à fait un bien, **ça peut être que positif** (Focus group A4)
Causes du cancer	Comportements individuels	Eléments relatifs aux comportements individuels perçus comme facteurs de risque du cancer (ex : consommation d'alcool ou de tabac, sédentarité, etc.) Jeanne : Alors il y a bah je sais pas, mais moi d'abord, c'est l'infirmière qui parle, mais **il y a quand même pas mal de cancers qui sont liés à une mauvaise hygiène de vie, le tabac, l'alcool,** non je sais pas c'est de notoriété publique presque, non ? Qu'est-ce que vous en pensez les filles ? (Focus group S5)
	Expositions à des substances nocives	Eléments relatifs aux expositions à des substances perçues comme augmentant le risque de développer un cancer (ex : pollution, amiante, pesticides, etc.) Sylvianne : Oui, quand je disais facteurs environnementaux, c'était un petit peu oui, les matières qui sont utilisées aussi, **il y a la pollution il y a… Oui enfin tous les produits qui sont balancés, soit dans la nature,** ou dans les outils quoi, les ustensiles ménagers, les produits ménagers, les choses comme ça (Focus group S1)
	Facteurs psychologiques	Eléments relatifs aux facteurs psychologiques perçus comme susceptibles de provoquer le développement d'un cancer (ex : non-verbalisation des émotions, traumatisme psychologique, excès de stress notamment causé par sa vie professionnel, etc.) Brigitte : Bah moi je pense que, enfin **c'est une idée comme une autre, c'est le stress, le stress peut être facteur de cancer** (Focus group A4)
	Prédispositions génétiques et hérédité	Eléments relatifs aux facteurs génétiques ou liés à l'hérédité perçus comme susceptibles de participer au développement d'un cancer (ex : « terrain » familial, prédisposition génétique, etc.) Louise : Alors je vous rejoins complètement, ouais ouais, **le premier c'est hérédité génétique** (Laurence : Humhum). Mais bon dans l'actuel développement de la médecine, **il y a certains cancers du sein on sait très bien quels sont les gènes qui sont impliqués etc.**, mais actuellement on

Nœuds descriptifs de niveau supérieur	Nœuds descriptifs de niveau inférieur	Brève description des éléments encodés et exemplification par le biais d'une citation permettant d'illustrer le contenu du nœud
		n'est pas encore suffisamment (Liliane : Il y a un taux de probabilités)… voilà (Focus group A5)
	Autres causes	Ensemble des autres causes pouvant expliquer le développement d'un cancer (ex : inégalités sociales, accès à l'éducation et à la prévention, etc.) Sandrine : Et puis, il y a quelque chose à quoi je pense, c'est que **malgré tout le niveau d'éducation et d'information aussi il a une influence en fait, on est inégaux aussi** (Sabine : Ah oui) (Sylvianne : Oui) **par rapport au niveau de connaissance qu'on a pour se prémunir** (Suzanne : Pour réagir), pour faire de la prévention voilà, pour faire de la prévention. Parce que je sais que j'étais, enfin c'était, je veux pas développer trop sur mon cas personnel, j'ai vraiment, j'ai habité A. des années, je suis née à A., arrivée à B., mais ce soleil (Suzanne : Ah oui ça vous a…). Ah j'en ai abusé, je trouvais ça tellement extraordinaire jusqu'au jour où (Suzanne : Ah oui oui (rires)), oui j'ai vu que j'avais un vieillissement prématuré, mon dermatologue me l'a dit (Focus group S1)
Comparaison avec d'autres tests ou examens médicaux	-	Eléments renvoyant à la comparaison des tests génétiques permettant d'identifier une prédisposition au cancer avec d'autres types de tests ou examens médicaux permettant d'identifier des pathologies qu'elles soient génétiques ou non (ex : dépistage prénatal de la trisomie 21, diagnostic de l'infection à Helicobacter pylori, etc.) Adèle : **C'est comme pour la trisomie 21** Anne : Oui Alice : Oui il y en a déjà en fait Adèle : Oui je pense que **c'est le plus courant, le plus connu la trisomie 21** (Focus group A2)
Stratégies de prévention	Importance accordée à la prévention	Eléments relatifs à l'importance accordée à la prévention des cancers par les participantes Nathalie : **Ca pose quand même la question de comment on voit la vie** quoi. Dans la vie il y a du risque de toute façon (Nicole, Noëlle : Oui), et si on veut essayer de tout calculer à l'avance, et de se dire « Je risque d'avoir ça », et puis en fait je me prends une tuile en sortant de chez moi, « Ah bah c'était pas marqué dans mon résultat de labo » (Noëlle : rires). Enfin moi, ça me pose un peu question (rires) cette manière d'aborder la vie quoi (Noémie : Mais après euh). **Autant sur des choses précises, ça peut permettre une meilleure prévention, mais là du coup on va aussi dire « Bah vous vous risquez un jour de mourir », bah oui effectivement c'est un risque où là il y a bien 100%** (rires), mais oui enfin (Focus group A1)
	Recours à la chirurgie prophylactique	Eléments concernant la perception du recours à la chirurgie prophylactique, qu'il s'agisse de son (in)efficacité clinique en termes de prévention, de ses impacts sur le corps ou l'image du corps ou encore de ses risques en tant qu'intervention chirurgicale Sonia : Je crois qu'aux Etats-Unis c'est plus facilement l'ablation des seins Sabine : Ouais ouais Sandrine : Moi **je trouve ça d'une violence** Sylvianne : Oui Sabine : Ouais tout à fait Sandrine : Oh la **la, je trouve qu'elle a eu un courage** mais han Sabine : Courage ou pas courage je suis… Sandrine : Ah je sais pas oui

Nœuds descriptifs de niveau supérieur	Nœuds descriptifs de niveau inférieur	Brève description des éléments encodés et exemplification par le biais d'une citation permettant d'illustrer le contenu du nœud
		Sabine : J'ai pas la réponse hein (Sandrine : Oui) **mais je suis pas sûre que ce soit du courage, ça peut être une forme de lâcheté** (Focus group S1)
	Surveiller ou tester ?	Eléments renvoyant au choix individuel, familial ou plus général d'avoir recours à un test génétique ou plutôt à une surveillance renforcée pour faire face à une histoire familiale de cancer Sabine : C'est pour ça qu'à chaque fois, on est dans le cas particulier, et alors moi depuis que ma maman a eu un cancer du sein, elle est en rémission aussi, elle va bien s'est reposée la question de la consultation. Et moi j'ai un frère qui vit aux Etats-Unis avec des nièces, comme on a vu pour Angelina Jolie c'est pas du tout la même approche que nous, et on a la pression du médecin du côté de chez mon frangin pour mes nièces, « Ah il faut ramener les lames, faut ramener les tests, faut qu'on sache, faut qu'on voit » (Sonia : hum). Et alors moi j'ai une fille qui est jeune, et j'ai pas envie de faire descendre d'un cran l'épée de Damoclès, on l'a tous sur la tête, on sait qu'on est tous potentiellement, même si on est en rémission, à risque de se refaire un cancer (Sylvianne : Oui oui oui), le même, un autre voilà, donc **moi j'ai fait le choix de dire non** Sonia : De dire non au test Sabine : **De dire non au test, de dire non au toubib de mon frangin (rires) et de reformuler en disant « Je pense qu'il est important de surveiller »** (Focus group S1)
Devenir parent	-	Eléments concernant la signification attribuée au fait de devenir parent, à ce qu'implique un projet parental, une grossesse, que celle-ci soit naturelle ou non, dans un contexte pathologique ou non Nicole : Oui oui, parce que il y a quand même une intervention, enfin il y a quand même Nathalie : Hum bien sûr Nicole : **C'est pas une grossesse complètement naturelle comme la plupart des gens** (Noémie : non c'est sûr) (Nathalie : Ca c'est clair mais bon) (Focus group A1)
Emotions et régulation émotion-nelle	Pour soi-même	Eléments relatifs à la description de ses propres émotions (passées, présentes, projetées vers l'avenir ou une situation hypothétique) et des mécanismes de régulation émotionnelle volontairement mis en place pour faire face à ces émotions Emmanuelle : (soupire) Pas de bol euh ouais, je crois qu'il y a quand même des trucs où c'est pas de bol, enfin si tous les gens qui fumaient avaient des cancers du poumon et si tous ceux qui avaient des cancers du poumon fumaient, on voit bien qu'il y a des choses où c'est pas de bol… **Enfin moi je me dis si j'accepte pas de pas de pas maîtriser, je tiens pas c'est pas possible** (Focus group A3)
	Pour ses proches	Eléments relatifs à la description des émotions de ses proches (passées, présentes, projetées vers l'avenir) telles que perçues ou imaginées par les participantes, de la façon dont elles imaginent que leurs proches gèrent leurs propres émotions mais aussi de la façon dont elles cherchent à réguler les émotions de leurs proches Noémie : Tout dépend comment elle est quoi (Noëlle : Oui voilà), est-ce qu'elle est inquiète ? Est-ce qu'elle a envie de savoir ? (Nicole : de savoir si il y a un risque). De pas savoir ? Pourquoi c'est important pour elle ? Parce que **moi je vais prendre l'exemple de mon mari qui est un hypocondriaque**

Nœuds descriptifs de niveau supérieur	Nœuds descriptifs de niveau inférieur	Brève description des éléments encodés et exemplification par le biais d'une citation permettant d'illustrer le contenu du nœud
		plus plus plus (toutes : rires), je pense que ça, **je vais jamais lui dire que ça existe**, parce que je pense que typiquement (Nathalie : Tous les mois il va (rires)) demain voilà (rires), et **je pense que tous les trois mois il va nous faire faire un test comme ça pour être sûr** (rires) (Focus group A1)
	Pour un autrui imaginaire ou projeté	Eléments relatifs à la description des émotions imaginées chez un autrui imaginaire et de la façon dont les personnes imaginent que les autres régulent ou devraient réguler leurs émotions Jeanne : Ah oui, 86 ans ce que devrait faire Sandrine, surtout qu'elle jette pas 230€, **qu'elle aille se faire un weekend entre copines (toutes : rires) pour le côté émotion, comme ça elle développera pas un cancer**, et puis elle se fait suivre, elle en parle à sa gynéco pour faire des mammos, peut-être plus rapprochées que… (Focus group S5)
Enjeux légaux	Ancrage dans la loi	Eléments concernant la façon dont sont pensées certaines caractéristiques de la pratique de l'oncogénétique en lien avec les lois qui l'encadrent, que ces lois sont comprises ou non, acceptées en l'état ou non, ou suscitent des interrogations Brigitte : Et qu'en est-il pour les enfants, justement qui ne sont pas majeurs ? M : Oui c'est là où votre question du délai se pose j'imagine, est-ce qu'on va envoyer un courrier à un enfant de 5 ans vous voulez dire ? Béatrice : Ouais Barbara : Oui parce que oui… Brigitte : Moi je pensais à des adolescents 16 ans, 17 ans (Barbara : hum) qui ne sont pas majeurs, est-ce qu'on va… Sia mère ne le veut pas, est-ce qu'on va leur apprendre ? Barbara : Hum Brigitte **: Est-ce que la loi euh ?** M : La loi à ma connaissance ne donne pas de délai, donc effectivement je ne sait pas si l'information est obligatoire transmise aux enfants, et à quel âge ou à partir de quel âge Brigitte : D'accord (Focus group A4)
	Cas par cas	Eléments relatifs à la nécessité d'adapter la loi et / ou les pratiques aux situations individuelles des patients ou familles concernés Marianne : En France, on fait attention à ce qu'on fait (rires), donc moi je trouve que la loi par rapport ça elle est… Enfin voilà **, qu'on autorise ça, ce type de test qu'à des cas particulier, me paraît tout à fait logique** quoi Mireille : Il n'y a rien à modifier dans la loi (Marianne : voilà), elle est suffisamment encadrée (Mélanie : inaudible + rires) et **c'est cas par cas** Monique : C'est cas par cas bien sûr (Focus group S2)
	Commercialisation des tests génétiques	Eléments renvoyant à la perception des tests génétiques commercialisés directement à des clients que les pratiques discutées correspondent à la réalité ou soient des possibles envisagés Gabrielle : Il y a un contexte qui fait que ouais **moi je sais pas en fait, je sais pas me prononcer sur la fiabilité de ça, j'ai pas assez d'informations, je saurais pas dire si c'est fiable ou pas, faudrait que je sache par qui c'est contrôlé et comment c'est mis en œuvre**. Parce qu'après je me dis si c'est une structure qui a un système commercial, dans l'absolu, si elle a le matériel et si on la paye correctement, elle peut certainement peut-être faire des

Nœuds descriptifs de niveau supérieur	Nœuds descriptifs de niveau inférieur	Brève description des éléments encodés et exemplification par le biais d'une citation permettant d'illustrer le contenu du nœud
		examens en 16 jours, enfin ça **j'ai pas assez de connaissances pour décider si c'est fiable ou pas** (Focus group S4)
	Différences culturelles	Eléments relatifs aux différences perçues concernant les pratiques de l'oncogénétique et la culture entourant la génétique de façon plus large entre la France et d'autres pays Marianne : Pourquoi c'est interdit en France ? Enfin je veux dire, est-ce que c'est parce que ça veut rien dire ? **C'est quelque chose qui existe en Suisse aux Etats-Unis et en France c'est hors la loi de faire ce type de test**. Est-ce que c'est que c'est du pipeau ? Un truc on envoie sa salive à la fin on a la liste mais c'est bidonné ? Ou est-ce que (Monique : Non), je sais pas quelle est la justification du fait que c'est pas autorisé en France, est-ce que c'est de l'éthique ? Est-ce que c'est enfin… (Focus group S2)
	Droits des patients	Eléments concernant la façon de concevoir les droits et / ou obligations des patients en lien avec l'oncogénétique (droit de savoir ou de pas savoir, droit de dire ou ne pas dire, droit de recourir ou non à la PMA) Sylvianne : Voilà et **là en fait, c'est obligatoire, la loi oblige, alors que secret médical on est pas obligé de dire à tout le monde si on a été malade ou quoi que ce soit.** Enfin, d'un point de vue professionnel ou des assurances, parce que moi j'ai été confrontée à ça pour mon entreprise, les banques et les choses comme ça. L'oncologue m'a dit « Vous n'êtes pas obligée » (Sabine : hum), après si il y a des soucis, voilà bref on est pas voilà, on est protégé par rapport à ça, mais là oui c'est du…D'accord je connaissais pas ça (Focus group S1)
	Dérives eugénistes	Eléments relatifs à la nécessité de protéger la société de potentielles dérives eugénistes liés à la pratique de l'oncogénétique sans restriction éthique Noémie : Voilà parce que c'est sûr aussi **qu'on peut entendre qu'éthiquement on peut pas se mettre à faire un choix embryonnaire non plus enfin** (Nathalie : Hum), voilà je comprends ce qu'il y a derrière, on peut pas faire un choix embryonnaire non plus d'enfants qui (Nathalie : l'eugénisme) (Nicole : Bah bien sûr) vont être viables ou pas, mais cantonné à une certaine gravité oui moi je, enfin à titre personnel, oui (Focus group A1)
Le recours aux tests génétiques	Critères d'accès	Eléments concernant les critères médicaux permettant ou non d'avoir recours à un test génétique en France et appréciation de ces critères (ex : quelle légitimité de ces critères ?) Elisabeth : Vous vous rendez compte, moi aujourd'hui bah ça, je peux pas entendre (Eveline : moi non plus). J**e peux pas entendre, je n'étais pas éligible**, en plus le terme est très fort je suis d'accord avec vous, je n'étais pas éligible, ma famille **personne de ma famille, gnagnagna, je ne faisais pas partie du cadre** (Focus group A3)
	Motifs de consultation	Eléments relatifs aux motifs (vécus ou perçus) d'avoir recours à une consultations en oncogénétique Eveline : Moi je pense que **j'ai accepté d'autant plus facilement que je cherchais une explication**, parce que je me disais quand même « Pas si tôt ». Et donc quand on m'a proposé votre profil est quand même assez intéressant pour aller vers cet acte-là, moi je me suis dit**, j'y suis allée parce que j'étais persuadée, vraiment persuadée qu'on était porteurs d'une mutation, et ça m'aurait hyper rassurée**. Là je flotte un peu, et je reste

Nœuds descriptifs de niveau supérieur	Nœuds descriptifs de niveau inférieur	Brève description des éléments encodés et exemplification par le biais d'une citation permettant d'illustrer le contenu du nœud
		persuadée que dès que j'arrêterai le Tamoxifen, même si c'est 10 ans, enfin plus six ans maintenant, je suis sûre que ça va partir de l'autre côté, et ça je trouve ça insupportable (Focus group A3)
	Motifs de non-recours à l'oncogénétique	Eléments relatifs aux motifs (vécus ou perçus) de non-recours à une consultations en oncogénétique Gisèle : Parce que moi, c'est ce facteur génétique, parce que maman a eu un cancer il y a longtemps, donc j'ai eu des mammographies de contrôle depuis longtemps et c'est celle-ci qui a décelé le mien d'ailleurs (Gabrielle : humhum). Mais **c'est pas pareil que de dire génétiquement, on porte quelque chose quoi je ressens pas de la même façon** (Gabrielle : humhum) cette prévention. Parce que quelqu'un a eu un cancer et faire cet élément génétique, **de faire cette recherche et de dire « Voilà tu as ce cancer parce que t'es porteur, et maintenant tu feras attention parce que je t'ai transmis ce gène », voilà c'est ça qui me, enfin pour lequel je suis mal à l'aise**. Maman avait fait un autre cancer après et elle est décédée, on nous a proposé de faire un examen génétique et personne enfin on est 4 filles et on a préféré pas le faire voilà (...) M : Parce que vous n'aviez pas envie de savoir en fait ? Gisèle : Oui **on disait ça changera rien** de… C'était plus pour la recherche à ce moment-là (Gabrielle : ah hum) que pour la prévention, **on avait pas envie de prendre le risque de savoir que qu'il y avait quelque chose** (Focus group S4)
Parcours personnel et familial de santé	Parcours personnel et familial en oncogénétique	Eléments relatifs aux expériences personnelles et familiales mentionnées par les participantes directement en lien avec l'oncogénétique Nathalie : Alors mes souvenirs sont un petit peu lointains, parce que ça fait 10 ans, mais dans mon souvenir, j'avais d'abord rencontré la personne mais rapidement 5 minutes pour m'expliquer voilà (Nicole : Humhum) « **On vous propose cette séance où on fera un petit arbre généalogique, et puis il y aura une prise de sang ». Du coup, quand je suis arrivée au rendez-vous j'avais déjà préparé** (Nicole : Humhum ouais) **un petit peu mes infos** (Nicole : Bah moi c'est peut-être ça qui m'a manqué), et c'est vrai que ça aide quand même de (Nicole : Ouais ouais)… D'avoir une introduction on va dire (Focus group A1)
	Parcours personnel et familial de cancer	Eléments relatifs aux expériences personnelles et familiales mentionnées par les participantes directement en lien avec le cancer Alexandra : Oui c'est important, je trouve que le généraliste il faut qu'il fasse partie du (Aurélie : Ah oui bien sûr) processus de soins et **moi j'avais un peu tendance à mettre la généraliste, elle s'occupait de moi pour les grippes, les gastro, les machins, les trucs, et puis l'onco que pour le cancer et en fait après j'ai réussi à faire le lien entre les deux, et c'était vraiment c'était vraiment autre chose quoi, c'est plus intéressant**. Et pour la génétique effectivement, je pense que ce serait vachement bien que, alors je sais pas si c'est au niveau de l'association (…) qu'il y ait aussi des généralistes et des infirmières qui sont formés (Focus group A2)
	Autre histoire de maladie personnelle ou familiale	Eléments relatifs aux expériences personnelles et familiales mentionnées par les participantes directement en lien avec un autre type de pathologie Marianne : Moi j'en ai entendu parler mais pas du tout par rapport au cancer, par rapport au diabète. En fait **mon neveu a développé un diabète brutal à**

Nœuds descriptifs de niveau supérieur	Nœuds descriptifs de niveau inférieur	Brève description des éléments encodés et exemplification par le biais d'une citation permettant d'illustrer le contenu du nœud
		10 ans et les médecins sachant pas trop pourquoi, c'était bizarre, enfin ils ont fait des recherches et il y a eu le même genre de consultations avec la famille. Et mon mari a dû enfin toute la famille est passée alors c'était qu'une prise de sang, je sais plus exactement ce qu'ils ont fait, mais enfin si c'était un truc génétique, en fait ils ont fait un test pour essayer de trouver, si il y avait un lien, donc voilà bon le même genre de choses après c'est pas la même maladie mais voilà (Focus group S2)
Relations soignants-patients en dehors de l'oncogénétique	Attentes envers les professionnels de santé	Eléments relatifs aux attentes et / ou critiques exprimées envers les professionnels de santé (hors oncogénétique) qu'ils travaillent en lien avec le cancer ou non Noémie : C'est toujours l'angle du patient en fait, c'est qui est le patient ? Comment est-ce qu'il vit euh son angoisse ? Voilà après **s'assurer peut-être au préalable que Sandrine a suffisamment eu l'occasion de discuter avec sa gynécologue qui la suit régulièrement pour diminuer ces angoisses**, expliquer voilà quels sont les vrais risques etc., **pour être sûr que l'angoisse est pas liée à un manque d'informations** (Nicole : Est-ce qu'il y a pas autre chose qui) ou une hypocondrie (Focus group A1)
	Récit de son expérience avec des soignants hors de l'oncogénétique	Eléments renvoyant à l'expérience des participantes et à leurs relations avec des professionnels de santé exerçant en dehors de l'oncogénétique (qu'il s'agisse d'une expérience de cancer ou de toute autre expérience de maladie) Elisabeth : Et le médecin **moi je vois mon oncologue je m'entends bien avec il est adorable hein il… mais je sais pas je me sentais plus à l'aise avec la radiothérapeute** en onco- enfin voilà je me je c'est des proximités qu'on expliquera pas elle a une… et puis **celui que j'ai eu à à à C. euh je lui faisais pas confiance** parce que pour lui tout allait toujours bien tout tout toujours à essayer de me rassurer mais finalement ça m'inquiétait plus à force et puis après à X. ouais ça dépend vraiment des personnes **moi je trouve qu'à X. ils prennent pas de pincettes hein ils nous disent les choses cash putain des fois c'est c'est dur** hein quand on est et là c'est pareil c'est qui qui est face à nous (Focus group A3)
Relations soignants-patients en oncogénétique	Parcours de soin	Eléments renvoyant aux différentes étapes du parcours en oncogénétique (de l'orientation par un autre professionnel de santé ou de sa propre décision de consulter en oncogénétique au suivi à long terme des individus à risque) Adèle : Alors que moi non, **moi j'étais la première de la famille** (Alice : Alors peut-être parce qu'il y en avait pas et du coup) et **donc j'ai eu la prise de sang en juin et j'ai eu un mail en septembre** (Alexandra : Ah bon) en me disant que les résultats étaient là, donc voilà, j'ai pas pu avoir de rendez-vous tout de suite Alexandra : Alors que moi non, moi **un an à trois jours près** Adèle : **On m'avait annoncé huit à dix mois** Alexandra : Ca c'est long pfff (Anne : Ah oui) (Focus group A2)
	Accompagnement psychologique	Eléments renvoyant à la nécessité ou non-nécessité perçue de proposer un accompagnement psychologique et sous quelle forme Béatrice : Même avant de faire les examens, donc voilà pour m'expliquer comment ça allait se passer chez le médecin et selon les résultats ce qui pourrait se passer par la suite et bien me dire que **voilà, elle était vraiment**

Nœuds descriptifs de niveau supérieur	Nœuds descriptifs de niveau inférieur	Brève description des éléments encodés et exemplification par le biais d'une citation permettant d'illustrer le contenu du nœud
		là à ma disposition, que je pouvais l'appeler en dehors et que elle m'a bien dit de réfléchir pour revenir chercher les résultats, si je voulais venir toute seule, accompagnée, peut-être mettre ma famille au courant ou pas de la date, enfin voilà c'est vrai qu'elle m'a elle m'a fait voir des choses auxquelles j'ai pas pensé, parce que j'étais pas encore dans cet esprit-là de la peur de tout ça donc **moi j'ai été vraiment** Brigitte : **Bien accompagnée** Béatrice : Oui oui vraiment (Focus group A4)
	Attentes	Eléments renvoyant à l'ensemble des attentes (qu'elles soient satisfaites ou non) entretenues par les participantes à l'égard des professionnels en oncogénétique Floriane : Tout à fait enfin là pour en revenir à la vidéo, le médecin la façon dont il l'aborde c'est… M : C'est ce que vous vous attendriez d'une consultation ? Floriane : Ah tout à fait ouais ouais, **des explications très posées** Fanny : Une (Francine : Oui parce qu'on veut savoir parce que moi on m'a pas dit) **explication très calme, c'était pas dramatique** (Focus group S3)
	Récit de son expérience avec les soignants en oncogénétique	Eléments renvoyant à l'ensemble des expériences partagées par les participantes par rapport à leur relation avec des professionnels en oncogénétique au cours des consultations dont elles ont bénéficié Noëlle : **Moi j'ai plutôt vécu ce que vous avez vécu vous hein, donc c'était l'année dernière, moi j'ai trouvé vraiment super vraiment, j'ai trouvé une personne qui m'a écoutée, qui m'a expliqué**, qui m'a demandé plusieurs fois « Est-ce que vous avez compris ce que je vous ai dit ? » (Nicole : humhum). J'ai vraiment trouvé très très bien. A côté d'elle, donc **il y avait une psychologue qui au départ disait pas grand-chose, je me disais « Qui c'est celle-là ? »** (toutes : rires) Nathalie : Elle s'était pas présentée ? Noëlle : Elle s'était présentée, mais bon quand on est là (Noëlle : Tout à fait),, (…). Et puis donc après cette dame m'a dit « Mais vous savez si vous y repensez, vous pouvez m'appeler » (Noëlle : Ca c'est bien). Non franchement, moi j'ai été très bien reçue. (…) J'y suis retournée après pour faire la prise de sang, la prise salivaire aussi et là de nouveau, la médecin, la psychologue. Et puis, j'y suis retournée une troisième fois pour avoir les résultats de nouveau la médecin, la psychologue, et là donc quand j'ai eu confirmation, je leur ai posé la question par rapport à mes enfants, mes enfants ont été reçus de la même manière (…) Ma fille, je pense qu'elle a été reçue de la même manière (Nicole : humhum) parce que la façon dont elle m'en a parlé hier soir, je pense qu'elle a été reçue de la même manière, on est vraiment tombées sur quelqu'un de bien le docteur S. qui est à K. et à L. autant dire son nom hein (Focus group A1)
	Les soignants comme experts	Eléments relatifs à la reconnaissance du statut d'expert des soignants, à la perception de leurs compétences en lien avec l'oncogénétique Jeanne : Et ça peut être vraiment déformé, donc il me semble que pour annoncer ce genre de choses à la famille effectivement **le médecin est le plus… Le plus compétent parce qu'il y a pas le côté émotionnel de l'annonce quoi qui euh…** (Focus group S5)
	Temporalité des patients,	Eléments renvoyant aux possibles difficultés de concilier temporalité des patients et temporalités des soins, tant qu'il s'agisse des délais importants

Nœuds descriptifs de niveau supérieur	Nœuds descriptifs de niveau inférieur	Brève description des éléments encodés et exemplification par le biais d'une citation permettant d'illustrer le contenu du nœud
	temporalité des soins	des tests génétiques ou du temps nécessaire aux patients pour prendre leur décision relative au test Monique : Non mais **je pense qu'il faut lui laisser du temps, qu'elle prenne six mois, déjà, elle a eu le choc d'apprendre son** (Mireille : son voilà) **premier cancer**. Donc elle va être traitée, et si médicalement il est possible de donner en deuxième temps ce traitement, je pense qu'à ce moment-là, je crois **que c'est le temps effectivement qui joue dans ce c'est qu'on peut pas annoncer tout d'un coup** (Marianne : C'est vrai) et le cancer (Mireille : et la prédisposition (rires), et le fait qu'il est mauvais, et qu'il faut… Donc effectivement là je pense qu'on retombe dans la bon bah dans… Oui la psychologie, et puis le dialogue, il faut que les médecins soient un tout petit peu disponibles, qu'ils revoient cette patiente (Focus group S2)
Le cancer	-	Eléments renvoyant de façon générale au cancer en tant que maladie, définition du cancer et de la façon dont cette maladie est perçue par les participantes et dont elles pensent qu'elle est perçue par les autres Emmanuelle : Moi j'ai une collègue qui m'a dit « **Ca m'a tellement fait peur ce que t'as eu**, j'ai fait une mammographie, ouf j'ai rien ». C'était à trois semaines de ma première chimio (Elisabeth : Mais vous savez au boulot) (…) **ça lui faisait peur, parce que j'étais une peur ambulante pour elle** (Focus group A3)
Rôle des associations	-	Eléments relatifs aux attentes existantes ou non envers les associations de patients en oncogénétique Alice : Je pense **des contacts** (Adèle : Un partage de) **de médecins qui connaissent bien le sujet euh** Adèle : Du partage d'adresses d'expérience Alice : Oui de psychologues Alexandra **: Du partage d'expérience**, ouais parce qu'effectivement (Adèle : Bah oui) **quand on est confronté à un médecin qui est un mur et qui vous répond pas c'est intéressant de pouvoir se tourner vers quelqu'un d'autre** qui puisse euh (donne la feuille à Adèle… Hop secrétaire ! (toutes : rires) (Focus group A2)
Une démarche qui implique la famille	Ceux qui veulent savoir, ceux qui ne veulent pas savoir	Eléments relatifs à la nécessité de concilier des attentes et démarches différentes au sein de la famille par rapport à la réalisation des tests génétiques Eveline : Alors moi je pense que j'ai été testée parce que maman a eu un cancer du sein, un cancer des ovaires et un cancer de la vessie. Je pense quand je suis arrivée avec ça… Elle est morte du troisième, je pense qu'ils avaient déjà une petite idée, donc je pense que j'ai été testée rapidement. On m'a proposé et j'ai accepté… Et chose extraordinaire c'est que tous les prélèvements qui avaient été fait sur maman existaient encore, donc ils ont pu très vite… Maman est décédée hein. Ils ont pu très vite refaire des examens sur les prélèvements qu'ils avaient conservé de son dernier cancer, et donc on a pu remonter pour dire qu'elle était pas porteuse, je n'étais pas porteuse et quand j'ai eu mes résultats, j'ai deux filles qui ont deux ans d'écart, **mon aînée m'a dit « Très bien si tu es porteuse je me ferai tester », l'autre m'a dit « Certainement pas je veux pas savoir », et alors là j'ai dit « Ah qu'est-ce que je fais ? », voilà et donc par chance j'étais pas porteuse donc le problème s'est pas posé par la suite, mais mes deux filles ont pas réagi de la même manière** (Focus group A3)

Nœuds descriptifs de niveau supérieur	Nœuds descriptifs de niveau inférieur	Brève description des éléments encodés et exemplification par le biais d'une citation permettant d'illustrer le contenu du nœud
	Communiquer avec sa famille autour de l'oncogénétique	Eléments relatifs au rôle du patient dans la communication des informations médicales liées au test génétique envers sa famille (ex : difficultés à transmettre une information médicale complexe ou émotionnellement pesante) Noëlle : Bah **moi je me suis servi de ce fameux document qu'on m'a donné, c'est l'oncogénéticienne qui me l'a donné**. Et après j'avais rendez-vous chez le chirurgien, après pour la visite, quand on est soigné, on a une visite tous les quatre mois, et il me l'a proposé le document, il m'a dit « Tiens j'ai ça sur le syndrome de Lynch », je lui ai dit « Bah écoutez je l'ai, **on me l'a donné ». Donc ce document il est connu et les médecins nous le donnent, et je l'ai utilisé pour mes enfants, pour expliquer à mes enfants enfin je leur ai dit « Voilà qu'est-ce que vous voulez faire ? »**. Mes enfants, ils ont 35 ans. « Qu'est-ce que vous voulez faire ? ». Tous les deux m'ont dit « Ben on veut faire le test, on va faire le test, après oui il faut le prendre comme une chance, on a la chance d'être dépisté, donc allons-y ». Donc, ils y sont allés à peu près en même temps tous les deux, avec 15 jours, trois semaines de décalage. Donc ma fille a eu les résultats il y a trois semaines et mon fils a eu un bébé la semaine dernière, donc il avait pas du tout envie d'aller voir les résultats de ce truc, (Nathalie : Hum) donc il ira peut-être dans 15 jours, trois semaines, mais ils étaient bien décidés à aller faire les tests (Focus group A1)
	L'obligation légale d'informer la parentèle	Eléments renvoyant à la perception de l'obligation légale des individus porteurs d'une mutation génétique à en faire part à leur proche, connaissance ou méconnaissance de la loi, réflexion autour du maintien possible de l'anonymat du patient Jocelyne : A la limite, c'est un peu normal si vous acceptez de faire un tel test. Après je trouve que ça découle pareil, je suis comme vous, si vraiment lui accepte, c'est pas que pour lui (Julie : C'est pour tout le monde), forcément que c'est pour ses descendants aussi, **donc c'est peut-être normal que la loi oblige après tout** (Julie : A le dire à tout le monde)…**Vous avez accepté le test, vous avez les résultats maintenant à vous de le divulguer, ou alors faut pas passer de test si vous voulez pas** (Focus group S5)
	Nécessité morale d'informer la parentèle	Eléments renvoyant à la perception d'une obligation morale des individus porteurs d'une mutation génétique d'en informer les membres de leur famille Béatrice : Même si on s'est disputé avec son frère, **c'est comme si vous avez je sais pas dans l'immeuble où vous habitez, il y a un produit chimique qui met en danger tout le monde même, si vous vous entendez pas avec votre voisin (Barbara : Vous allez lui dire) vous aurez envie qu'il le sache** (Barbara : hum) il me semble (Focus group A4)
	S'assurer de la transmission de l'information	Eléments relatifs à la nécessité pour le corps médical de pouvoir s'assurer de la bonne transmission de l'information et des formes que peuvent prendre le contrôle de l'information une fois qu'elle est transmise au cas index Noémie : Moi je trouve enfin l'obligation qu'aurait Pierre d'informer sa famille, enfin c'est un papier qu'il remplit, donc voilà il dit qu'effectivement il a l'obligation d'informer sa famille, mais au final enfin personne ne va aller vérifier si oui ou non. Enfin je trouve qu'on mélange deux choses quelque part, c'est-à-dire si la que la personne d'elle-même elle dit « Je vais en parler

Nœuds descriptifs de niveau supérieur	Nœuds descriptifs de niveau inférieur	Brève description des éléments encodés et exemplification par le biais d'une citation permettant d'illustrer le contenu du nœud
		à mon frère à ma sœur » (Nathalie : Humhum) c'est une chose, mais une personne qui veut pas en parler, soit on considère qu'il y a un vrai devoir d'information et auquel cas il me semble que le seul garant de recevoir l'information c'est le médecin, sous réserve d'anonymat de la personne, soit on considère que le devoir d'information existe, mais qu'en pratique quand même le patient il fait comme il se sent capable de faire, et personne va aller vérifier que Pierre il a informé son frère (Nicole : Oui c'est euh). Je trouve que le fait de dire sur un papier « Je m'engage à » (Nicole : oui) (soupire), enfin c'est un peu comme faire une décharge de responsabilité ou je veux dire… **Personne va aller vérifier que Pierre est bien allé donc voilà pour moi je trouve qu'on va pas vraiment jusqu'au bout des choses, soit on dit c'est le libre choix du patient et auquel cas on peut l'alerter sur l'importance d'informer sa famille, soit on dit c'est un devoir d'information de sa famille et auquel cas on va au bout du devoir d'information** (Nicole : hum) **et à ce moment-là c'est le médecin qui prend le relais mais là on est dans un truc entre les deux quoi** (Focus group A1)
	Relations familiales : frein ou levier ?	Eléments relatifs à la perception des relations familiales comme frein ou levier à la démarche en oncogénétique et plus spécifiquement à la diffusion familiale de l'information génétique Marilyne : Moi je pense aux relations familiales, parce qu'on demande à la personne une enquête familiale, mais **faut aussi qu'il ait de bons rapports finalement** (Monique : Oui oui), **parce que dans les familles il peut y avoir de tout si il a pas de lien il va rester avec ça, mais sans pouvoir aboutir** (Focus group S2)
Un choix personnel	-	Eléments relatifs à la perception de la démarche en génétique comme relevant d'un choix personnel, du libre arbitre du patient et qui ne peut faire l'objet de pression Sylvianne : **Il faut le faire pour soi et pas se forcer pour faire plaisir à Pierre Paul Jacques** (Sonia : Hum), toujours faire avec son ressenti et comme on veut, après **voilà il a son libre arbitre ce patient-là, après il fait comme il veut quoi** (Focus group S1)

11.11.2 Descriptif détaillé des nœuds expressifs utilisés pour l'encodage des données de l'étude CEPEO sur N-Vivo

Nœuds expressifs de niveau supérieur	Nœuds expressifs de niveau inférieur	Brève description des éléments encodés et exemplification par le biais d'une citation permettant d'illustrer le contenu du nœud
Expression émotionnelle	Surprise	Expression implicite ou explicite de surprise, de choc ou d'étonnement qui s'exprime à la fois dans le ton de voix utilisé et dans les expressions utilisées Sabine : Ah moi **je réagis très fort** là (rires) Sylvianne : Bah oui, **c'est pour ça que tout de suite j'ai demandé si c'était une histoire vraie** (Sabine : Je réagis très très très fort (Sabine, Sonia : rires)) ou une histoire qui avait été écrite comme ça parce que le truc d'imposer en fait c'est la loi (Focus group S1)
	Conversation	Recours à ce que l'on peut considérer comme « le ton de la discussion », qui permet d'échanger des avis, opinions, arguments, sans qu'un engagement émotionnel important ne soit manifeste Fanny : Voilà sinon il y avait quoi dans la vidéo, il y avait comment ça se forme, comment se forment les tumeurs, oui après il y avait un message sur l'annonce (Floriane : oui) du fait qu'il y a une mutation génétique, oui alors j'ai trouvé qu'il expliquait ça très bien, très calmement, très pédagogiquement, j'ai trouvé aussi la manière d'aborder (Floriane : ouais j'ai trouvé aussi) le patient, j'ai trouvé qu'il s'en sortait très bien. Voilà le passage qui pour moi appelle le plus de réflexion et de débat, c'était le passage sur Angelina Jolie (Focus group S2)
	Difficultés émotionnelles	Renvoie à l'expression implicite ou explicite d'un stress, d'une fatigue, de difficultés émotionnelles (tristesse, etc.). Peut se manifester avec des soupirs, des rires sans enthousiasme, des hésitations ou pauses dans le discours Noémie : Peut-être qu'on pourrait mettre aussi une certaine forme de… Avoir conscience de la démarche enfin je veux moi ça m'a coûté d'aller au Centre de Lutte contre le Cancer, **le simple fait de passer le pas de la porte, j'avais, dans la salle d'attente, j'avais déjà les larmes aux yeux quoi** (Nicole : Humhum) (Noëlle : Oui)(Nathalie : C'est sûr) et du coup, **c'est pas un rendez-vous médical comme un autre** (Nathalie : c'est vrai), et donc voilà avoir peut-être une certaine conscience de… Enfin ce premier rendez-vous d'oncogénétique, il déclenche plein de choses derrière, donc peut-être euh… Moi j'ai quand même aimé voilà aussi justement d'avoir quelqu'un en face de moi, bon bah si je versais une larme, j'avais pas le sentiment qu'elle était pas humaine, enfin voilà, **elle comprenait que pour moi la démarche était compliquée quoi** Noëlle : **Oh bah moi j'ai pleuré** hein je peux le dire,**j'ai pleuré hein… je (soupire)** (Focus group A1)
	Empathie	Expression implicite ou explicite d'empathie, permettant de valider à la fois l'expérience et le ressenti d'une autre participante ou d'un autrui hors de l'entretien (qu'il soit réel ou fictif) Brigitte : **Qu'ils aient au moins en fait ce recours** (…) Brigitte : **C'est le minimum qu'on puisse** Barbara : Tout à fait, **on peut pas les soigner mais au moins avoir un enfant** (Brigitte : C'est ça) qui, bah ouais, ait une longévité enfin qu'il ait des chances d'avoir une longévité plus importante (…) **mais oui pour ces personnes-là oui enfin oui moi je suis d'accord pour tous les types de toute façon donc euh** (Focus group A4)

Nœuds expressifs de niveau supérieur	Nœuds expressifs de niveau inférieur	Brève description des éléments encodés et exemplification par le biais d'une citation permettant d'illustrer le contenu du nœud
	Enthousiasme	Expression implicite ou explicite d'enthousiasme, de joie, de satisfaction, qui s'exprime dans le ton de voix, le débit de parole, les rires, l'insistance sur des éléments de satisfaction, expression de fierté Jocelyne : Alors moi je m'appelle **Jocelyne, je vais avoir 60 ans, mon Dieu quelle horreur (toutes : rires)**, c'est un cap à passer hein, (toutes : rires) et donc j'ai eu un cancer du sein il y a deux ans, ma sœur il y a 10 ans, et bon moi j'ai participé à Seintinelles par hasard, suite à une émission médicale qui proposait aux gens qui avaient des cancers ou pas de donner leurs idées j'avais dit « Bon ». **Moi j'ai découvert des héros personnellement, moi j'ai pas été très affectée par cette maladie-là, mais à l'hôpital où j'étais, j'ai découvert des héros et je me disais « Il faut parler de ces gens-là un courage », j'ai été très émue par le courage de ces gens-là (rires) voilà c'est tout** (Focus group S5)
	Gêne, malaise	Expression implicite ou explicite de gêne ou de malaise, qui s'exprime dans le ton de voix, les hésitations, la tendance à ne pas terminer ses phrases, à s'interrompre Alexandra : Wahou Adèle : C'est très très très très personnel ça hein (toutes sauf Aurélie : rires) Aurélie : **Moi je me prononce pas** (Focus group A2)
	Hésitation	Choix hésitant des mots et expression utilisé, expression explicite ou implicite de doute, d'hésitation par rapport à la thématique abordée, recours à des expressions visant à minorer son opinion comme « je vous dis ça sur le moment mais je ne sais pas trop » Monique : Ah on a oublié un facteur enfin peut-être que (Mireille : Et le stress on a oublié) **les médicaments, non ça provoque, non c'est idiot** (Focus group S2)
	Insatisfaction	Expression implicite ou explicite d'insatisfaction, de frustration, voire de colère, qui s'exprime dans le ton de voix, le choix d'expression comme « c'est affreux », « c'est une vraie frustration », soupir, recours au sarcasme, à l'ironie, rire sans humour Aurélie : Et quand bien même elle a un avis personnel, si la patiente en face d'elle va être porteuse ou non, qu'elle le dise pas quoi Alexandra : Oui le résultat, on l'aura quoi Aurélie : **Elle peut donner des faux espoirs, ou elle peut faire faire des cauchemars à sa patiente** (Alexandra : Humhum). Voilà elle a le choix donc qu'elle accompagne psychologiquement, c'est terrible cette annonce, moi quand je, en fait, moi j'ai reçu un courrier et j'ai tout de suite appelé « Je veux un rendez-vous demain, je suis dispo » « Ah bah non c'est pas possible dans quinze jours » (Alice : Ah oui ça c'est), j'ai dit « Ah non mais là ça va pas être possible » (Anne : Ah oui). Et j'ai pleuré au téléphone, vraiment pleuré de douleur, la secrétaire elle a été vachement empathique elle a dit « Bah écoutez je vais voir avec le docteur biiiiiip » (toutes : rires), et j'ai eu un rendez-vous trois jours après. Ca a été très long, et le docteur bip m'a dit « Bah alors vous êtes stressée madame » (Anne, Alexandra : Han), le sketch (Anne : Ah oui). Mais je me suis dit « C'est cool la nouvelle elle va être bonne vu qu'elle me… » (Alice : Bah oui en plus)(Alexandra : Han). Donc **ça a été terrible, moi ça a été terrible, et je me revois partir dans les rues de A. avec mon papier où je suis BRCA2 et je me dis « Putain merde je fais quoi ? ». Bon ben, elle vous laisse partir** (Focus group A2)
	Construction de la réflexion	Expression d'avis, d'opinions, d'informations, d'arguments, permettant de construire une réflexion collective en lien avec le support proposé

Nœuds expressifs de niveau supérieur	Nœuds expressifs de niveau inférieur	Brève description des éléments encodés et exemplification par le biais d'une citation permettant d'illustrer le contenu du nœud
Interactions entre les participantes		Elisabeth : Oui mais on peut garder par exemple 50% l'environnement parce que enfin (Emilie : Ouais) (Eveline : 50% je mets) ou 40-40 ? Emmanuelle : Le comportement, moi je mettrais 40% Emilie : Ouais, moi je mettrais peut-être 40 Eveline : Alors… Emmanuelle : 40% pour le comportement, 40 pour l'environnement, 10 pour la génétique, moi je mettrais comme ça, et 10 inconnu Elisabeth : Oui moi aussi Emilie : Oui Eveline : Ca vous va ? Elisabeth : Moi ça me va bien oui (Focus froup A3)
	Organisation et cohésion du groupe	Interactions visant à répartir les tâches au sein du groupe, échanges de plaisanteries, de réassurances Alice : Oui et si on met 10, 10 ça fait zéro Adèle : Voilà donc on met 10 et puis Alexandra : **Ouais bravo (rires**) Adèle : Voilà Aurélie : **C'était fort (toutes : rires)** Adèle : Ah ouais Aurélie : Pour les 10%, je sais pas, **j'ai les stylos dans la main tu prends les génétiques ?** Alice : **Ah mais tu colories tout toi (rires)** (Focus group A2)
	Partage d'expérience	Interactions entre les participantes qui consistent à partager son expérience personnelle, celle d'autrui, ou à répondre au partage d'expérience d'une autre participante. Noëlle : Après ça dépend (Noémie : ça dépend de ce qu'on attend) ce qu'on entend par « faire partie d'une association ». Moi ça fait 35 ans que je donne à la Ligue contre le Cancer, j'ai jamais pensé, enfin j'ai jamais pensé que, enfin j'espérais que je l'utiliserais pas (toutes : rires). Mais bon je donnais mon chèque à la fin du mois, enfin pas à la fin du mois, à la fin de l'année ou deux fois par an. Et puis après il y a faire partie de l'association, être dans les bénévoles etc. C'est une autre étape hein (Noémie : Humhum), là moi je me suis inscrite à l'association Lynch là, je lis la newsletter, je fais mon chèque et point barre, je veux pas rester, j'ai pas enfin je suis pas partie pour, mais effectivement moi je me suis posé la question, par exemple, quand l'hiver dernier j'étais en chimio, et le matin toutes les fois il y avait une personne qui venait très gentiment nous apporter du jus de pomme, des biscuits, des trucs comme ça, et **je me disais « Cette dame, ce monsieur qui vient là, qui sont-ils ? Est-ce que c'est des anciens malades qui reviennent là ? ». Mais moi j'aurais pas envie de revenir j'aurais vraiment pas envie de revenir hein** (Nicole, Nathalie rires) Nicole : **C'est pas votre parcours c'est pas votre personnalité ou vous en êtes pas là je ne sais pas** Noëlle : Oui oui je sais pas mais en même temps (Nicole : oui tout à fait) **je les trouvais dévoués** Nicole : **Chacun sa place, vous, vous êtes à un autre endroit** (Focus group A1)
Interactions avec la modératrice	Gestion de la parole	Intervention de la modératrice visant à répartir la parole, lorsqu'une personne n'a pas eu l'occasion de s'exprimer ou encore quand la discussion s'essouffle M : Qu'est-ce que vous vous en pensez, vous ne nous avez pas dit ? (Focus group S1)

Nœuds expressifs de niveau supérieur	Nœuds expressifs de niveau inférieur	Brève description des éléments encodés et exemplification par le biais d'une citation permettant d'illustrer le contenu du nœud
	Apport d'informations	Intervention de la modératrice visant à apporter des informations supplémentaires soit en réponse à une demande directe des participantes, soit proposé de façon volontaire pour permettre la poursuite de la conversation M : Alors en général non, on va faire le test sur des personnes qui ont été atteintes de cancer (Laurence : humhum), hormis certains cas où ce n'est pas possible, par exemple si les autres membres de la famille qui ont eu un cancer sont décédés ou ne souhaitent pas du tout faire le test (Focus group A5)
	Présenter un support-	Intervention dédiée à la présentation d'un support par la modératrice (contenu du support, réflexion proposée, durée estimée) M : Donc je vous ai préparé ce diagramme. Comme vous voyez chaque tranche va représenter 5%, au total on a 20 tranche, ce qui nous fait bien 100%. L'idée c'est de réfléchir un peu aux causes de cancer que vous connaissez, ça peut être vraiment n'importe quelle cause que vous connaissez, et donc par exemple pour remplir le diagramme si je voulais dire qu'avoir une théière orange (toutes : rires) c'est responsable de 50% des cancers, je pourrais colorier 10 tranches de mon diagramme. Je ne veux pas vous influencer ce qui explique que j'ai choisi cet exemple très pertinent (toutes : rires), je vous rassure vous pouvez bien garder vos théières orange (toutes : rires). Et donc maintenant ce que je vous propose c'est de vous laisser vous organiser comme vous avez envie, vous avez des feuilles, des crayons et je vous laisse décider comment vous voulez faire pour remplir le diagramme (Focus group A1)
	Marques de complicité	Modalité d'expression qui renvoie à une volonté de mettre les participantes à l'aise, le plus souvent avec des plaisanteries ou encore avec le rappel de la règle de non-jugement des avis de chacune au cours de l'entretien Jeanne : Oui c'est ça donc euh… Oh je suis pas bonne en dessin c'est quelque chose hein (toutes : rires). Un, deux, trois, quatre, cinq, six, c'est ça six fois cinq trente… **Alors attends on va mettre hygiène de vie en orange, c'est la légende parce que sinon Myriam, elle va pas s'y retrouver (toutes + M : rires)** (Focus group S4)

11.12. Etude CAP-Gen : Matrices d'encodage

11.12.1 Matrice d'encodage nœuds descriptifs X focus group

	Focus group A1	Focus group A2	Focus group A3	Focus group A4	Focus group A5	Focus group S1	Focus group S2	Focus group S3	Focus group S4	Focus group S5
Bénéfice et risques des tests génétiques	**36**	**26**	**25**	**23**	**35**	**28**	**40**	**29**	**41**	**35**
Accès à un traitement	10	5	5	6	9	6	2	5	6	4
Impact émotionnel du test génétique	15	7	8	10	9	15	23	12	10	14
Valeur de l'information	14	15	16	8	17	7	8	10	18	13
Prévenir un risque de cancer	21	14	16	14	18	10	29	18	26	25
Causes du cancer	**19**	**23**	**11**	**24**	**15**	**33**	**25**	**15**	**26**	**19**
Autres causes	1	4	0	8	1	4	6	2	9	5
Comportements individuels	11	5	7	7	7	16	10	8	13	5
Expositions à des substances nocives	7	7	5	6	6	16	7	5	8	6
Facteurs psychologiques	3	5	4	3	4	6	3	0	4	3
Prédispositions génétiques et hérédité	6	4	6	4	6	8	4	7	6	4
Comparaison avec d'autres tests ou examens médicaux	**6**	**2**	**3**	**1**	**1**	**1**	**7**	**2**	**2**	**2**
Stratégies de prévention variées	**5**	**5**	**17**	**9**	**10**	**10**	**6**	**2**	**5**	**23**
Recours à la chirurgie prophylactique	1	2	4	1	0	1	1	1	2	4
Importance accordée à la prévention	4	3	17	9	8	3	4	2	1	20
Surveiller ou tester ?	2	1	0	0	3	5	1	1	2	11
Devenir parent	**3**	**8**	**0**	**5**	**2**	**5**	**8**	**3**	**6**	**0**
Emotions et régulation émotionnelle	**49**	**29**	**30**	**20**	**22**	**14**	**32**	**29**	**26**	**33**
Pour ses proches	3	5	7	5	4	5	7	4	1	6
Pour un autrui imaginer ou projeté	39	14	8	13	18	8	24	21	25	24
Pour soi-même	17	18	27	10	8	4	16	11	6	13
Enjeux légaux	**35**	**31**	**18**	**20**	**29**	**46**	**40**	**31**	**37**	**33**
Ancrage dans la loi	14	12	3	11	16	11	18	14	18	8
Cas par cas	8	10	0	3	2	6	6	6	4	0
Commercialisation des tests génétiques	13	8	7	7	7	11	9	7	12	16
Différences culturelles	2	4	1	2	4	5	7	2	2	1
Droits des patients	15	19	12	10	16	22	14	15	11	13
Dérives eugénistes	1	1	0	2	0	8	8	0	2	0

	Focus group A1	Focus group A2	Focus group A3	Focus group A4	Focus group A5	Focus group S1	Focus group S2	Focus group S3	Focus group S4	Focus group S5
Le recours aux tests génétiques	**2**	**8**	**8**	**11**	**6**	**2**	**2**	**6**	**7**	**8**
Critères d'accès	1	4	3	1	5	1	0	0	3	0
Motifs de consultation	1	4	6	10	2	0	2	6	2	6
Motifs de non-recours à l'oncogénétique	0	1	0	0	0	1	0	0	2	3
Parcours personnel et familial de santé	**19**	**38**	**40**	**22**	**15**	**18**	**16**	**18**	**13**	**18**
Autre histoire de maladie personnelle ou familiale	0	2	2	1	2	1	6	3	0	0
Parcours personnel ou familial de cancer	3	17	16	8	4	17	11	14	12	14
Parcours personnel ou familial en oncogénétique	18	29	34	15	12	7	4	6	3	11
Relation soignants-patients en dehors de l'oncogénétique	**5**	**6**	**10**	**0**	**5**	**22**	**6**	**9**	**7**	**5**
Attentes envers les professionnels de santé	5	6	8	0	5	20	5	8	7	5
Récit de son expérience avec des soignants hors oncogénétique	2	4	9	0	1	7	4	6	3	0
Relations soignant-patient en oncogénétique	**46**	**35**	**30**	**20**	**26**	**18**	**15**	**38**	**39**	**30**
Parcours de soin	7	12	10	3	9	0	0	4	12	13
Accompagnement psychologique	19	13	12	8	9	2	6	17	10	6
Attentes	35	21	21	11	11	12	7	20	22	22
Récit de son expérience avec les soignants en oncogénétique	11	13	18	7	11	1	1	0	0	2
Les soignants comme experts	10	5	1	5	4	4	5	16	3	6
Temporalité du patient, temporalité des soins	10	3	0	4	4	3	3	2	4	2
Le cancer	**1**	**6**	**5**	**2**	**5**	**1**	**1**	**3**	**4**	**7**
Rôle des associations	**9**	**5**	**3**	**3**	**6**	**0**	**0**	**0**	**0**	**0**
Une démarche qui implique la famille	**9**	**15**	**12**	**11**	**14**	**15**	**16**	**22**	**24**	**22**
Ceux qui veulent savoir, ceux qui ne veulent pas savoir	2	2	7	0	5	3	0	4	4	3
Communiquer avec sa famille autour de l'oncogénétique	7	8	8	4	5	7	6	8	13	15
L'obligation légale d'informer la parentèle	6	10	2	7	7	9	15	9	12	10
S'assurer de la transmission de l'information	4	1	0	3	0	0	0	0	5	1
Nécessité morale d'informer la parentèle	4	2	4	4	2	5	8	8	10	8
Relations familiales : frein ou levier ?	4	2	2	1	1	0	5	9	2	6
Un choix personnel	**12**	**18**	**18**	**5**	**9**	**21**	**21**	**12**	**13**	**14**

11.12.2 Matrice d'encodage nœuds descriptifs X nœuds structuraux

	Support 1 : Causes du cancer	Support 2 (groupes avec expérience) : liste des attentes	Support 2 (groupes sans expérience) : vidéo introductive	Dilemme 1 : L'obligation d'informer la parentèle	Dilemme 2 : La commercialisation directe des tests génétiques	Dilemme 3 : Les panels de gènes et découvertes incidentes	Dilemme 4 : La PMA et les prédispositions au cancer	Dilemme 5 : L'accès aux thérapies ciblées
Bénéfice et risques des tests génétiques	**2**	**30**	**39**	**60**	**36**	**66**	**34**	**51**
Accès à un traitement	1	5	0	0	1	1	0	50
Impact émotionnel du test génétique	1	17	18	19	25	20	12	11
Valeur de l'information	1	10	5	19	19	63	2	7
Prévenir un risque de cancer	2	23	32	40	14	46	30	4
Causes du cancer	**203**	**3**	**4**	**0**	**0**	**0**	**0**	**0**
Autres causes	39	0	1	0	0	0	0	0
Comportements individuels	89	0	0	0	0	0	0	0
Expositions à des substances nocives	73	0	0	0	0	0	0	0
Facteurs psychologiques	34	0	1	0	0	0	0	0
Prédispositions génétiques et hérédité	50	3	2	0	0	0	0	0
Comparaison avec d'autres tests ou examens médicaux	**0**	**1**	**3**	**2**	**7**	**2**	**11**	**1**
Des stratégies de prévention variées	**3**	**14**	**25**	**18**	**10**	**17**	**5**	**0**
Recours à la chirurgie prophylactique	1	5	8	0	0	3	0	0
Importance accordée à la prévention	3	12	17	14	6	17	2	0
Surveiller ou tester ?	0	2	9	5	4	2	4	0
Devenir parent	**0**	**0**	**0**	**0**	**0**	**0**	**40**	**0**
Emotions et régulation émotionnelle	**7**	**53**	**41**	**41**	**45**	**25**	**35**	**37**
Pour ses proches	2	11	13	11	2	2	4	2
Pour un autrui imaginaire ou projeté	2	17	21	29	40	18	31	36
Pour soi-même	7	46	27	18	7	13	9	3

	Support 1 : Causes du cancer	Support 2 (groupes avec expérience) : liste des attentes	Support 2 (groupes sans expérience) : vidéo introductive	Dilemme 1 : L'obligation d'informer la parentèle	Dilemme 2 : La commercialisation directe des tests génétiques	Dilemme 3 : Les panels de gènes et découvertes incidentes	Dilemme 4 : La PMA et les prédispositions au cancer	Dilemme 5 : L'accès aux thérapies ciblées
Enjeux légaux	**3**	**9**	**9**	**71**	**94**	**27**	**64**	**43**
Ancrage dans la loi	0	2	0	62	24	5	32	0
Cas par cas	0	0	0	1	1	5	37	1
Commercialisation des tests génétiques	0	0	0	7	85	2	0	3
Différences culturelles	0	1	3	3	18	1	4	0
Droits des patients	3	7	5	34	10	21	29	38
Dérives eugénistes	0	0	0	0	0	0	22	0
Le recours aux tests génétiques	**1**	**15**	**11**	**18**	**8**	**1**	**3**	**3**
Critères d'accès	0	3	0	6	6	0	3	0
Motifs de consultation	1	13	8	11	2	1	0	3
Motifs de non-recours à l'oncogénétique	0	1	3	2	1	0	0	0
Parcours personnel et familial de santé	**24**	**74**	**50**	**20**	**12**	**18**	**8**	**11**
Autre histoire de maladie personnelle ou familiale	1	2	3	0	3	1	7	0
Parcours personnel ou familial de cancer	21	18	43	8	4	12	1	9
Parcours personnel ou familial en oncogénétique	10	67	26	14	7	10	0	5
Relation soignant-patient en dehors de l'oncogénétique	**5**	**13**	**30**	**0**	**8**	**2**	**0**	**17**
Attentes envers les professionnels de santé	4	12	29	0	5	2	0	17
Récit de son expérience avec des soignants hors oncogénétique	4	11	17	0	3	0	0	1
Relations soignant-patient en oncogénétique	**3**	**74**	**35**	**40**	**48**	**31**	**9**	**57**
Parcours de soin	2	29	16	8	6	5	0	4
Accompagnement psychologique	0	33	11	8	18	4	2	26

	Support 1 : Causes du cancer	Support 2 (groupes avec expérience) : liste des attentes	Support 2 (groupes sans expérience) : vidéo introductive	Dilemme 1 : L'obligation d'informer la parentèle	Dilemme 2 : La commercialisation directe des tests génétiques	Dilemme 3 : Les panels de gènes et découvertes incidentes	Dilemme 4 : La PMA et les prédispositions au cancer	Dilemme 5 : L'accès aux thérapies ciblées
Attentes	1	56	24	27	14	22	2	36
Récit de son expérience avec les soignants en oncogénétique	3	51	3	3	1	2	0	1
Les soignants comme experts	0	5	2	5	33	4	6	4
Temporalité du patient, temporalité des soins	1	5	0	0	0	2	0	27
Le cancer	**25**	**1**	**6**	**2**	**1**	**0**	**0**	**0**
Rôle des associations	**0**	**21**	**0**	**0**	**1**	**0**	**0**	**4**
Une démarche qui implique la famille	**1**	**12**	**25**	**111**	**1**	**2**	**4**	**4**
Ceux qui veulent savoir, ceux qui ne veulent pas savoir	0	6	8	12	1	1	0	2
Communiquer avec sa famille autour de l'oncogénétique	1	9	17	50	1	2	1	0
L'obligation légale d'informer la parentèle	0	0	3	82	0	0	1	1
S'assurer de la transmission de l'information	0	0	0	14	0	0	0	0
Nécessité morale d'informer la parentèle	0	2	8	44	0	1	0	0
Relations familiales : frein ou levier ?	0	1	5	25	0	0	0	1
Un choix personnel	**1**	**16**	**16**	**26**	**10**	**19**	**28**	**27**

11.12.3 Matrice d'encodage nœuds expressifs X focus group

	Focus group A1	Focus group A2	Focus group A3	Focus group A4	Focus group A5	Focus group S1	Focus group S2	Focus group S3	Focus group S4	Focus group S5
Expression émotionnelle	**136**	**144**	**79**	**114**	**109**	**213**	**148**	**116**	**208**	**141**
Surprise	0	5	1	4	3	14	7	4	9	2
Conversation	109	126	69	99	97	152	104	75	143	101
Difficultés émotionnelles	6	6	17	4	1	7	1	14	5	7
Empathie	6	9	9	9	11	11	17	13	17	7
Enthousiasme	13	13	6	11	9	11	10	5	9	23
Gène, malaise	0	2	0	2	0	0	1	0	1	0
Hésitation	8	14	0	6	15	7	11	16	34	18
Insatisfaction	9	7	16	8	11	28	10	8	9	9
Interactions entre les participantes	**103**	**111**	**65**	**77**	**78**	**207**	**75**	**113**	**149**	**105**
Construction de la réflexion	76	86	35	58	57	142	62	91	136	83
Organisation et cohésion du groupe	20	21	7	17	18	50	18	5	16	24
Partage d'expérience	23	38	46	30	17	59	27	28	13	30
Interactions avec la modératrice	**37**	**42**	**15**	**51**	**59**	**82**	**43**	**89**	**116**	**52**
Gestion de la parole	15	8	8	22	20	7	4	38	43	14
Apport d'informations	13	21	2	13	25	36	27	30	41	23
Marques de complicité	1	8	1	5	9	16	2	2	1	6
Présenter un support	6	8	4	8	6	18	7	4	7	7

11.12.4 Matrice d'encodage nœuds expressifs X nœuds structuraux

	Support 1 : Causes du cancer	Support 2 (groupes avec expérience) : liste des attentes	Support 2 (groupes sans expérience) : vidéo introductive	Dilemme 1 : L'obligation d'informer la parentèle	Dilemme 2 : La commercialisation directe des tests génétiques	Dilemme 3 : Les panels de gènes et découvertes incidentes	Dilemme 4 : La PMA et les prédispositions au cancer	Dilemme 5 : L'accès aux thérapies ciblées
Expression émotionnelle	**296**	**133**	**190**	**207**	**179**	**101**	**147**	**155**
Surprise	1	2	10	19	7	2	4	4
Conversation	225	114	119	169	141	81	110	116
Difficultés émotionnelles	7	23	17	7	3	4	2	5
Empathie	13	14	30	7	2	5	26	12
Enthousiasme	72	8	5	5	8	5	2	5
Gêne, malaise	0	0	0	1	0	0	4	1
Hésitation	14	7	13	29	14	21	15	16
Insatisfaction	7	16	31	18	22	3	6	12
Interactions entre les participantes	**256**	**103**	**148**	**148**	**139**	**78**	**96**	**115**
Construction de la réflexion	173	52	100	123	125	67	91	95
Organisation et cohésion du groupe	101	10	9	21	27	10	10	8
Partage d'expérience	62	77	80	26	18	12	15	21
Interactions avec la modératrice	**77**	**39**	**54**	**120**	**77**	**64**	**75**	**80**
Gestion de la parole	14	17	31	35	27	9	22	24
Apport d'informations	11	9	15	59	32	38	38	29
Marques de complicité	32	4	0	2	1	4	2	6
Présenter un support	35	8	6	14	5	2	2	3

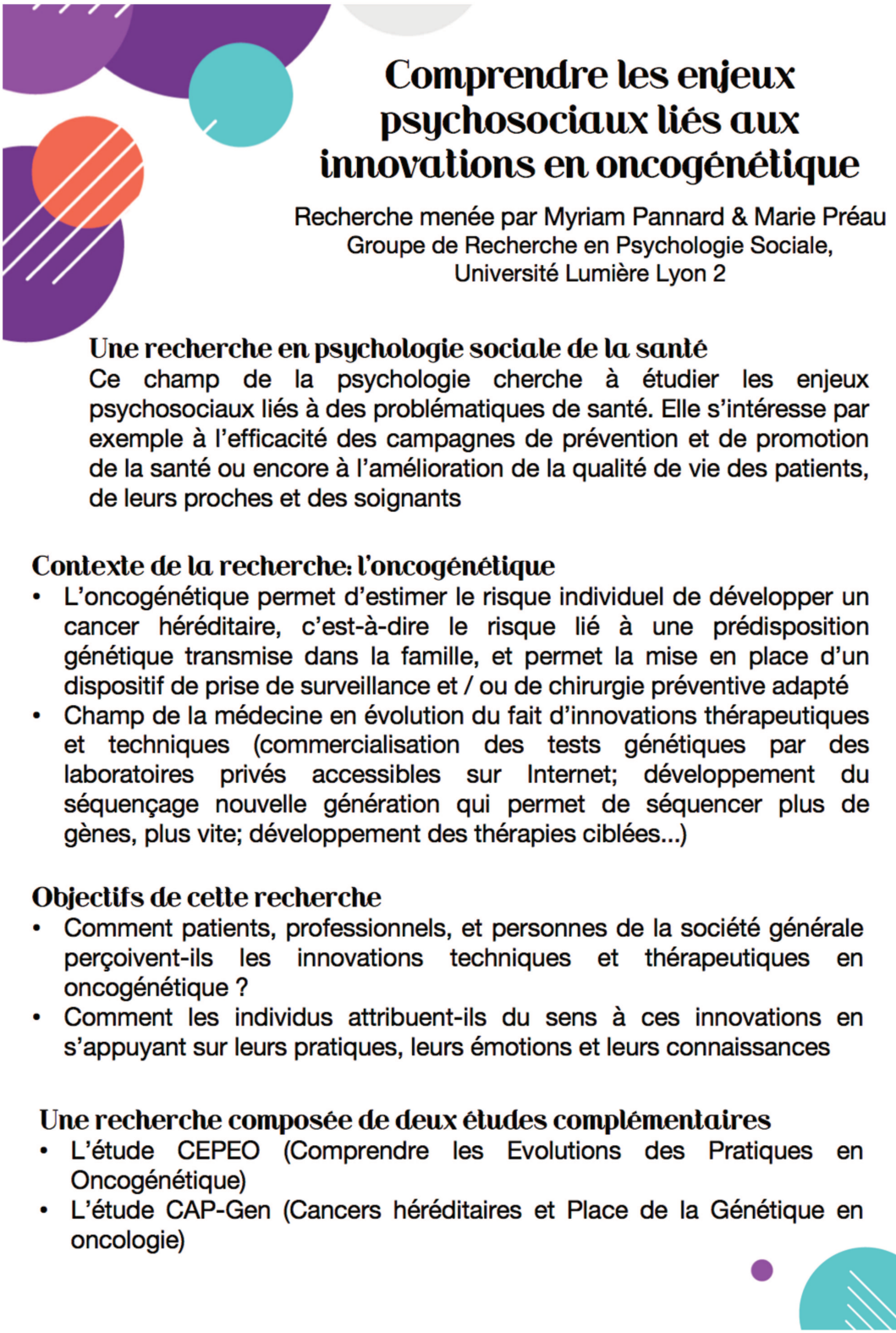
11.12.5 Matrice d'encodage nœuds descriptifs X nœuds expressifs

	Expression émotionnelle	Surprise	Conversation	Difficultés émotionnelles	Empathie	Enthousiasme	Gêne, malaise	Hésitation, doute	Insatisfaction	Interactions entre participantes	Construction de la réflexion	Organisation et cohésion du groupe	Partage d'expérience	Interactions avec la modératrice	Gestion de la parole	Informations complémentaires	Plaisanteries, complicité, rires	Présenter un support
Bénéfice et risques des tests génétiques	**405**	**10**	**323**	**36**	**36**	**9**	**2**	**49**	**32**	**347**	**312**	**24**	**89**	**117**	**38**	**54**	**3**	**1**
Accès à un traitement	90	2	69	4	8	1	1	12	10	71	65	4	10	34	11	16	1	0
Impact émotionnel du test génétique	168	6	130	23	26	5	1	15	13	145	132	17	39	35	8	17	2	0
Valeur de l'information	140	2	115	10	8	3	0	24	18	127	117	11	29	45	9	23	2	0
Prévenir un risque de cancer	225	4	184	31	22	5	0	20	19	200	174	11	64	62	24	23	2	1
Causes du cancer	**265**	**1**	**231**	**5**	**10**	**31**	**0**	**16**	**5**	**264**	**238**	**52**	**49**	**25**	**6**	**6**	**6**	**7**
Autres causes	49	0	41	0	1	7	0	5	3	43	41	7	5	4	1	1	1	1
Comportements individuels	102	0	95	1	4	14	0	3	2	105	98	19	17	9	1	2	4	2
Expositions à des substances nocives	81	0	77	1	2	6	0	2	0	89	81	18	8	6	2	1	3	0
Facteurs psychologiques	59	0	48	5	5	3	0	4	0	57	45	6	21	8	3	1	3	1
Prédispositions génétiques et hérédité	68	1	59	1	2	11	0	4	1	66	58	17	11	13	2	4	4	3
Comparaison avec d'autres tests ou examens médicaux	**32**	**0**	**27**	**1**	**4**	**0**	**1**	**3**	**2**	**27**	**22**	**2**	**15**	**6**	**1**	**5**	**0**	**0**
Des stratégies de prévention variées	**110**	**1**	**96**	**19**	**14**	**3**	**0**	**9**	**18**	**109**	**86**	**5**	**57**	**16**	**7**	**8**	**1**	**0**
Recours à la chirurgie prophylactique	25	0	19	4	5	1	0	2	5	24	18	1	15	2	1	1	0	0
Importance accordée à la prévention	77	1	66	17	12	1	0	9	15	79	64	1	44	10	6	3	1	0
Surveiller ou tester ?	33	1	28	3	1	1	0	4	3	31	25	3	14	5	1	4	0	0
Devenir parent	**63**	**2**	**42**	**1**	**17**	**1**	**2**	**8**	**2**	**45**	**44**	**4**	**10**	**10**	**3**	**3**	**1**	**0**
Emotions et régulation émotionnelle	**383**	**14**	**278**	**48**	**73**	**16**	**3**	**30**	**42**	**355**	**274**	**24**	**155**	**70**	**31**	**22**	**5**	**0**
Pour ses proches	55	1	38	16	14	1	0	3	7	51	33	3	45	3	2	0	1	0
Pour un autrui imaginaire ou projeté	265	7	196	16	53	9	2	28	22	241	220	20	60	63	28	21	3	0
Pour soi-même	177	12	118	44	39	10	1	9	31	169	102	9	125	15	6	5	2	0
Enjeux légaux	**448**	**19**	**357**	**15**	**31**	**7**	**4**	**49**	**53**	**384**	**363**	**32**	**52**	**149**	**42**	**79**	**3**	**1**
Ancrage dans la loi	175	8	145	4	10	2	2	25	19	150	145	8	16	76	25	39	2	0
Cas par cas	57	0	50	1	8	1	1	9	0	53	53	0	3	34	12	14	1	0
Commercialisation des tests génétiques	138	6	108	2	1	5	0	16	19	119	114	19	13	40	12	22	1	1
Différences culturelles	46	3	39	1	0	1	0	6	5	39	39	3	6	14	5	7	1	0
Droits des patients	191	7	150	13	21	1	4	21	26	168	155	6	33	57	20	24	1	0
Dérives eugénistes	37	3	29	0	2	0	1	0	6	29	28	5	0	10	2	6	0	0

	Expression émotionnelle	Surprise	Conversation	Difficultés émotionnelles	Empathie	Enthousiasme	Gêne, malaise	Hésitation, doute	Insatisfaction	**Interactions entre participantes**	Construction de la réflexion	Organisation et cohésion du groupe	Partage d'expérience	**Interactions avec la modératrice**	Gestion de la parole	Informations complémentaires	Plaisanteries, complicité, rires	Présenter un support
Le recours aux tests génétiques	**71**	**2**	**55**	**16**	**9**	**2**	**0**	**4**	**16**	**61**	**43**	**3**	**38**	**17**	**9**	**6**	**1**	**0**
Critères d'accès	24	1	22	1	2	0	0	0	5	18	17	1	6	8	4	4	0	0
Motifs de consultation	43	1	31	12	6	1	0	4	11	39	23	1	29	9	5	2	1	0
Motifs de non-recours à l'oncogénétique	8	1	5	5	3	1	0	0	2	8	5	1	6	0	0	0	0	0
Parcours personnel et familial de santé	**282**	**12**	**190**	**60**	**60**	**18**	**1**	**13**	**65**	**263**	**139**	**10**	**236**	**31**	**17**	**9**	**5**	**0**
Autre histoire de maladie personnelle ou familiale	20	0	15	1	7	0	1	3	1	18	15	2	18	1	1	0	0	0
Parcours personnel ou familial de cancer	174	8	102	40	43	14	0	4	48	159	78	5	139	18	10	4	4	0
Parcours personnel ou familial en oncogénétique	160	4	118	38	26	13	0	9	31	155	79	6	145	21	12	5	4	0
Relation soignant-patient en dehors de l'oncogénétique	**132**	**7**	**80**	**13**	**26**	**5**	**0**	**5**	**42**	**117**	**68**	**7**	**67**	**14**	**2**	**5**	**1**	**1**
Attentes envers les professionnels de santé	123	7	73	13	25	5	0	5	38	109	65	5	60	13	2	5	1	0
Récit de son expérience avec des soignants hors oncogénétique	65	7	32	13	17	4	0	1	26	59	26	2	50	4	2	2	0	0
Relations soignant-patient en oncogénétique	**394**	**16**	**318**	**26**	**33**	**11**	**1**	**39**	**37**	**340**	**294**	**15**	**97**	**148**	**51**	**54**	**5**	**2**
Parcours de soin	100	3	78	8	11	4	0	21	7	75	57	2	33	41	15	22	1	2
Accompagnement psychologique	127	5	103	12	17	5	0	4	15	123	104	5	44	40	14	9	1	0
Attentes	223	7	178	20	19	5	0	15	29	208	177	7	69	73	27	17	1	1
Récit de son expérience avec les soignants en oncogénétique	63	0	52	14	9	5	0	4	17	65	35	2	60	8	2	3	2	0
Les soignants comme experts	76	2	63	2	7	3	0	6	6	76	73	6	8	35	11	16	1	0
Temporalité du patient, temporalité des soins	49	1	39	1	7	0	1	2	3	40	39	1	4	19	5	6	0	0
Le cancer	**41**	**0**	**29**	**4**	**5**	**8**	**0**	**1**	**6**	**38**	**24**	**6**	**22**	**6**	**3**	**1**	**2**	**1**
Rôle des associations de patients	**26**	**0**	**25**	**2**	**4**	**1**	**0**	**4**	**0**	**25**	**22**	**4**	**11**	**4**	**4**	**1**	**1**	**0**
Une démarche qui implique la famille	**225**	**16**	**172**	**22**	**19**	**1**	**1**	**25**	**20**	**188**	**157**	**9**	**52**	**85**	**30**	**44**	**1**	**1**
Ceux qui veulent savoir, ceux qui ne veulent pas savoir	34	1	25	7	5	0	0	5	3	29	19	0	17	9	3	5	0	0
Communiquer avec sa famille autour de l'oncogénétique	99	2	78	14	14	0	1	10	11	97	81	2	37	32	15	11	0	0
L'obligation légale d'informer la parentèle	131	12	105	5	5	1	1	20	10	104	91	9	16	52	15	33	0	1
S'assurer de la transmission de l'information	21	1	17	0	1	0	0	3	2	16	16	1	1	10	4	5	0	0
Nécessité morale d'informer la parentèle	69	4	60	5	1	1	0	5	7	67	61	4	12	26	8	12	0	1
Relations familiales : frein ou levier ?	45	3	34	6	4	0	0	4	6	35	28	1	11	16	9	8	0	0
Un choix personnel	**184**	**5**	**141**	**23**	**25**	**1**	**4**	**19**	**21**	**165**	**141**	**3**	**53**	**35**	**11**	**11**	**0**	**0**

11.13. Etudes CEPEO et CAP-Gen : Restitution des données

Pour des raisons pratiques liées à l'agenda de diffusion de la plateforme Seintinelles, la restitution des résultats aura lieu en novembre 2018. La version numérique du flyer est accessible à l'adresse suivante : http://fliphtml5.com/zjrhm/dhdb.



L'ETUDE CEPEO

Ce à quoi nous vous avons invité à participer

- Neuf entretiens individuels avec des oncogénétien.nes
- 18 entretiens individuels avec des conseillers.ères en génétique
- Les entretiens individuels ont été menés par téléphone et en face-à-face de juin à octobre 2016
- Thématiques abordées durant les entretiens : (1) Parcours professionnel, (2) Vécu de son quotidien, (3) Perception de l'avenir de l'oncogénétique

Les données recueillies

- Plus de 27 heures d'entretien enregistrées (audio)
- Retranscription intégrale manuelle des entretiens

L'analyse que nous avons mené

Nous avons mené une analyse qui permet de savoir comment les personnes donnent du sens à ce qu'ils vivent, cette analyse s'appelle l'analyse phénoménologique interprétative (IPA)

Principaux résultats

- Les professionnels valorisent la relation qu'ils ont avec les patients qu'ils rencontrent, cette rencontre est considérée comme valorisante et gratifiante, elle est au cœur du vécu des soignants
- Lors des consultations, les professionnels cherchent à mettre en place une communication qui soit à la fois efficace en termes d'échange d'informations et empathique par rapport au vécu des patients
- Les informations médicales transmises aux patients doivent être fiables, utiles et pertinentes, elles doivent donc être adaptées à chaque patient



- Les professionnels se perçoivent comme les garants des bonnes pratiques en oncogénétique: les tests génétiques doivent être réalisés au bénéfice du patient (absence d'enjeux commerciaux, proposition de mesures de prise en charge adaptées, etc.)
- Malgré les innovations en oncogénétique, les professionnels imaginent que leurs pratiques changeront peu à l'avenir afin de maintenir leur caractère éthique

L'ETUDE CAP-GEN

Ce à quoi nous vous avons invité à participer

- Cinq entretiens collectifs avec des femmes ayant bénéficié d'au moins une consultation en oncogénétique
- Cinq entretiens collectifs avec des femmes n'ayant pas d'expérience similaire
- Les entretiens collectifs ont été menés à Lyon en mars et avril 2017
- Thématiques abordées : (1) Causes du cancer, (2) Consultations en oncogénétique, (3) Résolutions de dilemmes éthiques
- Au total 39 participantes s'étant inscrites sur le site des Seintinelles

Les données recueillies

- Plus 20 heures d'entretiens enregistrées (vidéo et audio)
- Retranscription intégrale manuelle des entretiens

L'analyse que nous avons mené

Nous avons adapté les principes de l'analyse phénoménologique interprétative utilisée pour l'étude CEPEO afin de les appliquer aux entretiens collectifs

Principaux résultats

- Les tests génétiques sont perçus à la fois comme inquiétants (peur de se découvrir porteuse d'une prédisposition au cancer) et rassurants (possibilité de mettre en place une prise en charge adaptée)
- La démarche de tests génétiques est perçue comme nécessairement familiale (informer la famille est nécessaire), mais également intime (on ne peut pas forcer quelqu'un à se soumettre à un test génétique-
- Méfiance par rapport à la commercialisation directe de tests génétiques : les enjeux économiques semblent difficilement compatibles avec des objectifs de prévention et de santé
- On observe une ambivalence entre le fait que les tests génétiques doivent être contrôlés (réalisés par des professionnels, avec un cadre législatif strict) et le fait que chacun doive pouvoir disposer de son corps et de ses données génétiques (et donc pouvoir accéder aux tests génétiques sans prescription médicale)





Marie Préau
Professeure en Psychologie Sociale



Myriam Pannard
Doctorante en Psychologie Sociale

Cadre de la recherche

Cette étude a été menée dans le cadre d'un travail de thèse en psychologie sociale de la santé initié en octobre 2014, la soutenance de la thèse est prévue pour la fin de l'année 2018

Grâce à votre participation

- Recueil de l'intégralité des données nécessaires à cette recherche
- Neuf communications orales et deux posters scientifiques présentés lors de manifestations scientifiques en France et à l'internationale
- Un article scientifique en cours de rédaction sur l'étude CEPEO

Remerciements

Nos remerciements vont à l'ensemble des participantes et participants aux deux études qui ont accepté de donner de leur temps et de nous accorder leur confiance, ainsi qu'à celles et ceux qui ont manifestés leur intérêt même sans avoir pu participer,
A l'association des Conseillers en Génétique en France, à Angélique Bonnaud-Antignac, Véronique Christophe et Claire Julian-Reynier pour leur aide dans le recrutement des professionnels en oncogénétique,
Et à l'ensemble de l'équipe des Seintinelles pour l'immense travail accompli

Le saviez-vous ?

Il faut en moyenne 6 minutes pour retranscrire une minute d'entretien individuel, et 10 minutes pour retranscrire une minute d'entretien collectif !

Pour nous contacter

Laboratoire GRePS
5 Avenue Pierre Mendès-France
69656 Bron
Myriam.pannard@univ-lyon2.fr

11.14. Curriculum Vitae

Myriam Pannard

Doctorante, sous la direction de la Pr. Marie Préau



Thèse de doctorat 2014-2018

« Exploration de l'expérience vécue et de la mise en sens des enjeux éthiques et psychosociaux liés aux innovations technologiques et thérapeutiques en oncogénétique : une approche critique »,

Travail réalisé sous la direction de Marie Préau, Pr. en Psychologie Sociale de la Santé

- Université Lumière Lyon 2, Groupe de Recherche en Psychologie Sociale
- Inscription : octobre 2014
- Financement : Contrat Doctoral Unique arrivé à échéance le 30 septembre 2017
- Soutenance : 3 décembre 2018

Expériences professionnelles

❖ Publications 2015-2018

Foucaud, J., Soler, M., Bauquier, C., **Pannard, M.** & Préau, M. (en cours de publication). Cancer et facteurs de risques : opinion et perception de la population Française.

Bauquier, C., **Pannard, M.**, & Préau, M. (en cours de soumission). La recherche communautaire en santé, une forme de recherche transdisciplinaire.

Bauquier, C., **Pannard, M.** & Préau, M. (2017). Une démarche innovante pour favoriser la recherche communautaire et faire vivre la démocratie sanitaire en oncologie : les Seintinelles. Santé Publique, 29(4), 547-550.

Pannard, M., Carretier, J., Fervers, B., Préau, M., Kalampalikis, N. (2016). Pertinence d'un programme associant un suivi diététique et une activité physique adaptée au regard des priorités de patientes atteintes de cancer du sein traitées par chimiothérapie adjuvante. *Psycho-Oncologie*.

Pannard, M., & Préau, M. (2016). Partage social des émotions chez les femmes atteintes de cancer du sein à destination de leurs enfants. In *Évolutions sociales, innovations et politiques: Nouveaux enjeux en psychologie de la santé* (pp. 63–65). Paris: Edition des Archives Contemporaines.

Bauquier C., **Pannard, M.** & Préau, M. (2015). Comment faire vivre la démocratie sanitaire en oncologie ? Carnets du GRePS (6), pp.50-56.

❖ Communications scientifiques 2014-2018

- **Orales**

Pannard, M. & Préau, M. (Juin 2018). La résolution de dilemmes éthiques en santé dans le cadre des focus groups : l'exemple des innovations technologiques et thérapeutiques en oncogénétique. Symposium « Approches plurielles en psycho-oncologie », *10e Congrès de l'Association Francophone de Psychologie de la Santé*, Metz, France.

Pannard, M., Bauquier, C. & Préau, M. (Juin 2018). Impulser une mobilisation citoyenne autour de la recherche communautaire en cancérologie : l'exemple des ateliers de recherche communautaire auprès des Seintinelles. *10e Congrès de l'Association Francophone de Psychologie de la Santé*, Metz, France.

Pannard, M. (Juin 2018). Réflexion autour de la gestion des émotions dans le cadre des focus groups. *Plateforme éthique de l'Université de Lyon, atelier doctorants « Engagements, tensions et conflits »*, Lyon, France.

Pannard, M. & Préau, M. (Septembre 2017). Ce qui est possible est-il forcément acceptable ? Pistes de réflexion sur les enjeux éthiques et psychosociaux des innovations dans le champ du cancer. *Séminaire « Tests génomiques »*, Institut Curie, Paris, France.

Pannard, M. & Préau, M. (Août 2017). Lived experience of French professionals practising genetic testing in oncology, a qualitative study. *31st conference of the European Health Psychology Society*, Padoue, Italie.

Pannard, M. & Préau, M. (Août 2017). Professional ethics, a central element in lived experience of professional providing genetic testing in oncology in France. *19th world congress of Psycho-oncology and Psychosocial Academy*. Berlin, Allemagne.

Pannard, M. & Préau, M. (Juillet 2017). Doctor-patient relationship and co-construction of knowledge in oncogenetic. *10th biennal*

conference of the Society of Critical Health Psychology. Loughborough University, Angleterre.

Pannard, M. & Préau, M. (Mars 2017). Les spécificités de la première rencontre en oncogénétique, vues sous l'angle de l'expérience vécue des professionnels de santé. *Workshop "L'expérience vécue de la première rencontre entre soignant et soigné"*, Lyon, France.

Pannard, M. & Préau, M. (Mars 2017). L'éthique au coeur de l'expérience vécue des professionnels en oncogénétique. *Journée d'étude "Pratiques et savoirs des professionnels de santé face aux évolutions de la prise en charge en cancérologie"*, Marseille, France.

Pannard, M. & Préau, M. (Décembre 2016). L'oncogénétique face à des bouleversements techniques, expérience vécue des oncogénéticiens et conseillers en génétique. *9e Congrès de l'Association Francophone de Psychologie de la Santé*, Lyon, France.

Pannard, M. & Préau, M. (Mars 2016). Accompagner l'innovation en oncogénétique dans le cadre de la médecine personnalisée: une approche centrée sur l'expérience vécue en psychologie sociale. *Journée d'étude "Quel(s) rôle(s) pour les SHS en cancérologie, Entre recherches fondamentales et interventionnelles"*, Lyon, France.

Pannard, M. & Préau, M. (Décembre 2015). L'oncogénétique, entre bouleversements technologiques et enjeux éthiques. *Séminaire doctoral interdisciplinaire des Universités de Lyon sur la santé: "Appliquer les grands principes de la médecine personnalisée"*, Lyon, France.

Bauquier, C., **Pannard, M.** & Préau, M. (Juin 2015). Démocratie sanitaire et recherche communautaire en oncologie. *Symposium Enjeux épistémologiques et méthodologiques de la recherche communautaire*, Lyon, France.

Pannard, M. & Préau, M. (Juin 2015). Enjeux éthiques et psychosociaux de la pratique de l'oncogénétique. Du partage social des émotions à la qualité de vie ? *Journées doctorales de l'Association Francophone de Psychologie de la Santé*, Genève, Suisse.

Bauquier, C., Le Bonniec, A., **Pannard, M.** & Préau, M. (Mai 2015). La prise en charge des facteurs de risque en oncologie, enjeux éthiques et psychosociaux. *4e Séminaire Inter-Laboratoire*, Lyon, France.

Bauquier, C., **Pannard, M.** & Préau, M. (Mai 2015). La recherche communautaire en oncologie dans le cadre de la démocratie sanitaire. *4e Séminaire Inter-Laboratoire*, Lyon, France.

Pannard, M. & Préau, M. (Décembre 2014). Partage social des émotions chez les femmes atteintes de cancer du sein à destination de leurs enfants. *8e Congrès de l'Association Francophone de Psychologie de la Santé*, Liège, Belgique.

- **Affichées** **2015-2018**

Pannard, M. & Préau, M. (Mai 2017). Using triangulation to explore ethical issues and psychosocial stakes related to genetic testing in oncology. Early Career Scientists Association Day, International Agency for Research on Cancer, Lyon, France.

Pannard, M. & Préau, M. (Septembre 2016). Savoir, savoir-faire et faire savoir, construction sociale des connaissances en oncogénétique. *13ème Conférence Internationale sur les Représentations Sociales*, Marseille, France.

Pannard, M. & Préau, M. (Juillet 2015). Partage social des émotions chez les femmes atteintes de cancer du sein à destination de leurs enfants. *1ère édition des Oncoriales*, Andrézieux, France.

Pannard, M. & Préau, M. (Avril 2015). Partage social des émotions chez les femmes atteintes de cancer du sein à destination de leurs enfants. *Forum de la Recherche en Cancérologie*, Lyon, France.

❖ **Participation à des projets de recherche** **2013-2018**

Projet en cours, Groupe de Recherche en Psychologie Sociale (GRePS) **Depuis 2018**

Recherche « Api-Apps » portant sur la prescription individualisée d'applications et objets mobiles de santé, menée en partenariat avec le SESSTIM (Sciences Economiques et Sociales de la Santé & Traitement de l'Information Médicale, Marseille)

Participation au comité de pilotage de la recherche, construction d'un outil de recueil de données quantitatives en partenariat avec une équipe pluridisciplinaire, revue de la littérature

Projet en cours, Groupe de Recherche en Psychologie Sociale (GRePS) **Depuis 2017**

Recherche « AFTER Cancer » portant sur la prévention tertiaire des cancers, menée en partenariat avec l'Institut Gustave Roussy (Paris) et l'association Seintinelles

Construction du dispositif de recueil de données quantitative en partenariat avec une équipe pluridisciplinaire

Projet en cours, Groupe de Recherche en Psychologie Sociale (GRePS) **Depuis 2017**

Construction d'une recherche communautaire autour du cancer, en partenariat avec l'association « Les Seintinelles ».

Démarche méthodologique, passation et animation des ateliers de recherche communautaire, valorisation scientifique

Stage de recherche, Centre Léon Bérard **Janvier – Avril 2014**

« Expérience et vécu de femmes atteintes de cancer du sein ayant participé à un programme d'activité physique adaptée et d'alimentation équilibrée ».

Travail bibliographique, démarche méthodologique, passation et animation des focus groups, analyse des données, valorisation scientifique.

Stage de recherche, Groupe de Recherche en Psychologie Sociale (GRePS) **Février – Septembre 2013**

En collaboration avec Aides et Médecin du Monde « Comment réduire les risques liés à l'injection chez les usagers de drogue ? L'Accompagnement et l'Education aux Risques Liés à l'Injection, un nouvel outil de réduction des risques ».

Travail bibliographique, codage et analyse des données.

❖ Activités d'enseignement 2015-19

Activités d'enseignement prévues pour l'année universitaire en cours

- Travaux dirigés « Méthodes de base, approches qualitatives », Master 2 Promotion et Education à la santé (Universités Lyon 1 et Lyon 2, 21 heures, 2018-19)
- « Initiation à l'étude des relations médecin-patient, une perspective critique », CM Formation à la recherche en Sciences Humaines et Sociales, Master 1 Santé Publique (Université Lyon 1, 3 heures, 2018-19)
- Travaux dirigés de Psychologie Sociale, Licence 2 (Université Lyon 2, 20 heures, 2018-19)
- « Introduction à l'étude des relations médecin-patient », CM Approches théoriques en psychologie sociale de la santé, Master 1 Psychologie Sociale, du Travail et des Organisations (Université Lyon 2, 2 heures, 2018-19)
- « Posters scientifiques », Master 2 Recherche « Représentations et transmissions sociales » (Université Lyon 2, 12 heures, 2018-19)
- « Psychologie des communications », Master 1 Psychologie Sociale, du Travail et des Organisations (Université Lyon 2, 4 heures, 2018-19)

Activités d'enseignement déjà effectuées

- « Initiation à l'étude des relations médecin-patient, une perspective critique », CM Formation à la recherche en Sciences Humaines et Sociales, Master 1 Santé Publique (Université Lyon 1, 3 heures, 2017-18)
- Travaux dirigés de Psychologie Sociale, Licence 2 (Université Lyon 2, 20 heures, 2017-18)
- « Introduction à l'étude des relations médecin-patient », CM Approches théoriques en psychologie sociale de la santé, Master 1 Psychologie Sociale, du Travail et des Organisations (Université Lyon 2, 2 heures,
- « Introduction aux approches qualitatives : observations et entretiens », CM Méthodologies et sources de données en HSR, Master 2 Health Services and Clinical Research (Université Lyon 1, 2 heures, 2017-18)
- « Posters scientifiques », Master 2 Recherche « Représentations et transmissions sociales » (Université Lyon 2, 12 heures, 2016-17 et 2017-18)
- « La psychologie sociale appliquée au champ de la santé », Master 1 « Approche plurielles de la santé » (Ecole Normale Supérieure de Lyon, 4 heures, 2016-2017)
- Travaux dirigés de Psychologie Sociale, Licence 1 (Université Lyon 2, 84 heures, 2015-16 et 2016-17)
- Travaux dirigés de Psychologie Sociale, Licence 3 (Université Lyon 2, 20 heures, 2016-17)

❖ Activités scientifiques 2014-2018

- Représentante des doctorants au sein de l'Association Francophone de Psychologie de la Santé, 2018-20
- Coach lors de la seconde session du Hacking Health Lyon, 1-3 décembre 2017
- Animation d'un Hacking Health Café à l'EM Lyon, 6 novembre 2017
- Présidente de l'association « Oncolab L'Asso » (association des jeunes chercheurs et soignants en oncologie de la région Rhône-Alpes), 2017-18
- Animation de deux ateliers "Recherche communautaire dans le champ du cancer" en partenariat avec l'association "Les Seintinelles", Strasbourg, 27 avril 2017 et Nancy, 12 octobre 2017
- Membre du comité d'organisation de la journée d'étude interdisciplinaire en sciences humaines et sociales "Pour une restitution éthique des résultats de la recherche en santé : positionnement du chercheur, dispositif, publics", organisée dans le cadre de la formation "Acquérir et développer des compétences de travail pluridisciplinaire dans le champ de la santé"

(Université de Lyon). 9 juin 2017, Université de Lyon

- Porteuse du projet "Lucette : comment permettre aux femmes atteintes de cancer de se réapproprier leur sexualité et faciliter la communication avec leur oncologue ?", 18-20 décembre 2016, Hacking Health Lyon, Ecole Nationale Supérieure.
- Membre du comité des jeunes chercheurs de l'Ecole de Cancérologie Rhône-Alpes Auvergne, 2015-2017
- Membre du comité d'organisation de la journée de réflexion "Le dialogue avec le terrain, une source de renouvellement pour la recherche en SHS en santé ?" organisée par le séminaire doctoral "Approches pluridisciplinaires en santé" (ED Sciences sociales 483). 12 avril 2016, Université Lyon 2
- Membre du comité d'organisation du 9ème congrès de l'Association Francophone de Psychologie de la Santé (AFPSA), Lyon, 14-16 décembre 2016
- Membre du comité éditorial du comité de rédaction du 6ème numéro des Carnets du GRePS (2015)
- Membre du comité d'organisation du 3ème meeting Reconsidering Common Sense (RICOS III), "Health beliefs and common sense". 29 mai 2015, Université Lyon 2, Institut des Sciences de l'Homme
- Membre du comité d'organisation de la 7ème Journée de Réflexion du GRePS, "Faire de la Psychologie Sociale et du Travail". Master 2 Recherche "Représentations et Transmissions Sociales", 10 avril 2014, Université Lyon 2, Institut de Psychologie
- Adhérente de l'Association Francophone de Psychologie de la Santé (AFPSA)

Formation

Formations suivies dans le cadre du doctorat **2014-2018**

« Formation à l'anglais scientifique » (Université Lyon 2, ED EPIC)

« Approches pluridisciplinaires de la santé » (Université Lyon 2, ED Sciences Sociales 483)

« Acquérir et développer des compétences de travail pluridisciplinaire dans le champ de la santé » (Université de Lyon)

« Philosophie appliquée à la biologie » (Ecole de Cancérologie du Cancéropôle CLARA)

« Systematic qualitative reviews » (Université Lyon 2, en partenariat avec l'Université de Galway)

« Initiation aux techniques d'animation des groupes » (Association Scicabulle, en partenariat avec l'Ecole de Cancérologie du Cancéropôle CLARA et l'association Oncolab'

« Vulgarisation scientifique » (Ecole de Cancérologie du Cancéropôle CLARA – prévue pour octobre 2018)

« Statistiques adaptées à la santé » (Associations Oncolab' – prévue pour novembre 2018)

Inscription en thèse de doctorat, Université Lyon 2, GRePS **Octobre 2014**

Directrice : Pr. Marie Préau (Groupe de Recherche en Psychologie Sociale). Contrat doctoral unique obtenu en juillet 2014

Master 2 Recherche Représentation et Transmissions Sociales, Université Lyon 2 **Juin 2014**

Mention très bien

Master 1 de Psychologie Sociale et du Travail, Université Lyon 2 **Juin 2013**

Mention très bien

« English as a Second Language », NOVA Community College, USA **2010-2012**

Certificats de participation aux cours « TOEFL Preparation », « Advanced Writing », « Business Writing » et « International Marketing »

Licence de psychologie, Université de Bourgogne **Juin 2010**

Mention bien

DEUG de psychologie, Université de Bourgogne **Juin 2009**

Mention très bien

Baccalauréat série ES, Tournus **Juin 2007**

Mention très bien et félicitations du jury, obtention de la bourse au mérite « Promotion des Talents »

Compétences : Anglais bilingue, notions d'allemand. Logiciels : N-Vivo, Alceste, Iramuteq, Sphinx, Lime Survey