



Enjeux éthiques d'une recherche interventionnelle visant à changer la participation au dépistage du cancer colorectal

Nicolas Lechopier (philosophie EA 4148, S2HEP, Lyon)
Chloé Hamant (sociologie UMR 5206 Triangle, Lyon)



Colonav + enquête éthique

- Colonav, une recherche interventionnelle
 - Équipe pluridisciplinaire, F. Chauvin (Centre Hyg e, Loire, France)
 - Objectif :
 - compenser (palier) les in galit s qui ne sont pas corrig es (voire qui sont accentu es) par la pr vention universelle, en am liorant la participation au d pistage des populations vivant dans des zones d favoris es
 - Intervention de « navigateurs » dans 5 zones d favoris es
 - Inscription de cet acteur dans le tissu local, initiatives contextualis es, etc. Mission : lever des barri res et favoriser l'acc s au d pistage du cancer colorectal et accompagner si n cessaire pour des examens compl mentaires.
- L'enqu te  thique « embarqu e »
 - d crire les enjeux  thiques  mergeant au cours de l'intervention
 - les comprendre et les replacer dans le contexte de la recherche en  thique et sant  publique.
 - ouvrir pour les participants un espace de ressources et de r flexivit , notamment   l'occasion de d bats.

Approche qualitative

- Données recueillies (assurant la représentativité des positions) :
 - Chercheurs impliqués dans Colonav (entretiens, débats éthiques)
 - Navigateurs (entretiens, débats éthiques)
 - Habitants d'une des zones concernées (débats éthiques),
 - « Grands témoins » Institutionnels, Santé publique / dépistage, éducation - promotion de la santé, Médical / soin somatique, Industriels, Recherches en sciences humaines (entretiens)
 - Les éléments du projet Colonav : le projet déposé, les éléments de formation des navigateurs, le rapport sur l'enquête ethnographique (Y. Benoist), le diagnostic de terrain (M. Pommier)
- Analyses
 - Extractions thématiques par catégories d'enjeux
 - Organisation du matériau sous Nvivo

Le dépistage organisé du cancer ...

rejoint quelques traits saillants de la prévention de santé publique

- (1) Norme de l'amélioration de la santé (« hyper norme » de la survie).
- (2) Campagnes de prévention qui doivent être coût/efficace par rapport à cette norme.
- (3) Principe d'universalité de l'accès – équivalence de tous les individus d'une population, où chacun compte pour un.
- (4) Mise en avant de modes de vie sains, dimension biopolitique de l'éducation sanitaire (*Homo medicus*)
- (5) Légitimation d'un certain degré d'intrusion, même limitée, dans le domaine privé.

...typique d'une « cité » de la prévention

- Une « cité » selon Boltanski et Thévenot (1991)
 - = registre de pratiques, de discours de justifications mobilisés par les acteurs pour hiérarchiser des attitudes ou des grandeurs, exprimer des désaccords, trouver des compromis
- Hypothèse : la prévention de santé publique se déploie à l'intersection de plusieurs autres « cités »
 - Cité « industrielle » qui privilégie l'efficacité des processus, les organisations hiérarchisée, avec des cibles et des indicateurs.
 - Cité « domestique » qui renvoie aux registres du protéger, d'anticiper, éduquer, aller au devant pour prendre soin, etc.
 - Cité « civique » : registre des droits à la santé, accès au soin ; renvoie aussi au devoir de prévention, acte civique à accomplir pour participer pleinement à la société.

Navigateurs comme « épreuve »

- a) le navigateur travaille sur le recours individuel, ce qui suppose de construire une confiance mais qui se heurte aux incertitudes du programme
- b) épreuve d'une distorsion entre l'organisation du dépistage et les catégories de l'expérience de terrain
- c) épreuve concernant la justesse du rapport aux habitants (informer vs convaincre)
- d) universalisme pragmatiquement proportionné

Navigateurs comme « épreuve »

- c) épreuve concernant la justesse du rapport aux habitants (informer vs convaincre)

Construction de la justesse du rapport aux habitants

1) Déplacement du discours en cours de projet concernant la juste distance et l'intrusion

T0 (formation) :

Informers oui / Convaincre non

T1 (échanges de pratiques) :

Travailler pro-activement Oui / vendre le dépistage Non

T2 (recadrage par le pilotage)

Faire augmenter la participation Oui / persuader Non

T3 (dernier débat navigateur)

Être authentique avec les populations Oui / réduire l'action à des critères d'efficacité par zone Non

Construction de la justesse du rapport aux habitants

1) Déplacement du discours en cours de projet concernant la juste distance et l'intrusion

CR de la JEP 1 (YB) :

- *Selon C il s'agit de « vendre » le test comme on vendrait n'importe quel produit. Or, un commercial qui va au-devant de sa clientèle sera toujours plus efficace que celui qui attend l'acheteur potentiel. N refuse de considérer le test hémocult comme un produit commercial et campe sur ses positions. Les autres N s'accordent pour dire qu'il faut aller au-devant de la population. En revanche, ils refusent assimiler le test hémocult à un produit comme un autre. Ils revendiquent de ne pas être des commerciaux. C fait remarquer que le test hémocult est économiquement plus rentable, ce qui justifie de de le préférer à la coloscopie. Les navigateurs ne souhaitent pas retenir cet argument. Ils pensent que la question de la rentabilité n'a pas sa place dans leur mission.*

Construction de la justesse du rapport aux habitants

2) Une négociation entre sincérité et stratégie

- Une fois démarquée du registre commercial (il ne s'agit pas de vendre du dépistage) la navigation se déploie sous le registre de l'aide, de l'assistance à personne, de l'altruisme.
 - *N1 : « Le fait d'écouter les gens, de les aider [...] ça soulage [...] sincèrement, naturellement parlant, je n'attends à rien en retour, c'est pas dans le sens que je suis en train d'investir pour l'au-delà [...] c'est une dette envers une personne. [...] c'est sincère ce que je fais. »*
 - *N2 : si j'aide quelqu'un à porter ses paquets, il sera plus en confiance pour parler dépistage ensuite [...] Cette stratégie en est une, mais elle est authentique, elle est sincère, on ne peut pas faire ce métier si on n'est pas sincère, on ne joue pas de rôle [...] C'est l'authenticité, c'est être vrai avec ces personnes-là, être toujours disponible, avoir des attitudes et des comportements tout à fait normal ... »*

En bref :

- Une enquête éthique qui s'appuie sur l'expérience de l'ensemble des acteurs impliqués
- Pas de proposition normative stabilisée, mais des points de vigilance pour la réflexivité dans la recherche interventionnelle
- Notre contribution invite à mettre en débat la façon dont on articule en prévention différentes cités
- Prendre au sérieux les épreuves qu'affronte une intervention sur le terrain et aller au-delà d'une mesure statistique d'efficacité



Merci de votre attention !

nicolas.lechopier@univ-lyon1.fr

chloe.hamant@free.fr

