

17

La question de l'acceptabilité et de l'information

J. PIERRET

Cadre général

Les approches développées en sciences sociales, en particulier en anthropologie et en sociologie, montrent que l'individu n'est pas un récepteur passif de savoirs construits en dehors de lui mais qu'il participe activement à leur élaboration en utilisant les informations dont il dispose et en leur donnant une valeur en fonction du type de contexte dans lequel il se situe. Cela conduit à poser la question de l'acquisition de connaissances différemment et à souligner que les individus ne souffrent pas d'un manque d'information ou d'une information insuffisante mais qu'ils organisent, d'une façon qui leur est propre, les connaissances et les informations disponibles à un moment donné.

L'approche en termes de représentations sociales permet de rendre compte de ces constructions que les individus élaborent pour comprendre, donner du sens et s'orienter dans la société. Dans le registre de la maladie, Claudine Herzlich (1969) a montré, dès le début des années 1970, la façon dont les représentations :

- se structurent autour de l'idée d'une agression externe d'un individu sain par une société pathogène,
- font référence aux notions de terrain et de prédispositions propres à chacun,
- signifient que la maladie est une rupture des équilibres (Augé et Herzlich, 1984 ; Fainzang, 1989).

Les travaux en anthropologie de la maladie mettent en évidence la permanence, à travers les sociétés, de deux grands modèles d'imputation du mal :

– Le mal vient de l'extérieur et est imputé à l'Autre ou aux Autres qui sont considérés comme agresseurs. Quand ils sont identifiés, ils sont rendus responsables. Cette figure du bouc émissaire est centrale à travers l'histoire et dans de nombreuses sociétés. C'est le modèle de la maladie exogène et du malade victime.

– Le mal est interne et c'est l'auto-accusation : la maladie vient des caractéristiques mêmes de l'individu, de sa propre vulnérabilité, de sa moindre résistance et de ses faiblesses. C'est le modèle de la maladie endogène et de l'individu responsable voire coupable de ce qui lui arrive.

Pour Douglas et Calvez (1990), la perception du risque s'effectue selon le principe de « la double enveloppe », corporelle et sociale. L'enveloppe corporelle peut être soit poreuse et vulnérable au risque soit imperméable et protectrice. L'enveloppe sociale correspond à l'entourage et aux groupes qui peuvent être protecteurs.

A travers l'ensemble des travaux de sciences sociales, on retrouve cette idée fondamentale d'un individu ou d'un corps plus ou moins vulnérable qui, par ses propriétés, peut ou non se défendre contre le risque et le mal (Pierret, 1993). Il faut également souligner que les individus utilisent indifféremment les notions de terrain, de prédisposition, d'histoire familiale et d'hérédité avec une certaine tendance à établir une équivalence entre familial et héréditaire. Avec le développement de la génétique, le mal ne viendrait plus d'une faiblesse de l'individu mais celui-ci en serait porteur et par là-même intrinsèquement mauvais, ce qui remet fondamentalement en cause les conceptions existantes.

Plus largement, il s'agit de comprendre comment les individus entendent, reçoivent, traduisent puis intègrent l'information existante à leurs connaissances antérieures, par exemple, en matière de risque génétique et de prédisposition génétique, pour élaborer ce l'on peut appeler un savoir profane (profane par opposition à professionnel). Par exemple, comment peut être comprise et intégrée la notion de gène de prédisposition ? Néanmoins, malgré le caractère partiel, souvent contradictoire mais toujours marqué d'incertitudes, ce savoir n'est pas seulement fonctionnel et utile à l'action mais permet surtout de répondre aux questions plus fondamentales face au mal : pourquoi moi ? Les individus sont toujours à la recherche du sens du mal. Mais dans le cas des maladies génétiques, il s'agit d'une quête de sens qui ne met pas seulement en cause les caractéristiques mêmes de l'individu et son rapport au social mais sa filiation et sa lignée.

A un autre niveau, on peut remarquer que pour l'anthropologue anglaise, Mary Douglas (1968), nous sommes proches de la mentalité de beaucoup de sociétés traditionnelles lorsque nous essayons d'attribuer une cause précise et définie à un événement néfaste. On peut se demander quels seront les effets

gènes et de la mise en évidence de la prédisposition génétique qui en s'inscrivant dans un processus matériel « scientifiquement » descriptible désignent l'individu et sa famille.

Au-delà de ces conceptions fondamentales du corps et du mal, on sait aussi que la perception du risque est socialement sélective et renvoie aux positions, aux pratiques dans les institutions et aux expériences subjectives et sociales des individus (Douglas et Wildarsky, 1983 ; Duclos, 1994). Cela signifie que les risques sont évalués en fonction des décisions dans lesquelles on est engagé et non en fonction d'une rationalité qui évaluerait les aspects négatifs et positifs indépendamment de tout contexte social ou de toute expérience sociale. Enfin, l'appréciation du risque ne se fait pas seulement au nom d'une logique de santé ou de prévention mais prend en compte d'autres logiques, familiales ou économiques, c'est-à-dire que le « souci de soi » n'est pas toujours l'objectif primordial mais qu'il est pris dans un ensemble de contraintes et de contradictions qui contribuent à orienter la décision.

Ces différentes considérations impliquent de considérer l'individu dans l'ensemble de ces interactions et de prendre en compte la diversité des expériences et des confrontations dans lesquelles il se trouve. Marcel Calvez (1995) identifie deux hypothèses dans les travaux existants en sciences sociales :

- une hypothèse de la stabilité : les individus tentent de rendre homogènes leurs expériences dans les différents domaines de la vie sociale et donc de réduire la dissonance en s'en tenant à une même logique ;
- une hypothèse de la mobilité : c'est le contexte dans lequel se trouve interagir l'individu qui est important à prendre en compte dans la mesure où le type et la nature de l'interaction conduisent à adopter telle position plutôt que telle autre. Mais ces deux hypothèses ont leur pertinence et leur importance.

La question de l'acceptabilité et de l'information conduit donc à s'interroger sur la façon dont les connaissances en matière de génétique sont reçues et interprétées par l'ensemble des personnes concernées qu'elles soient ou non professionnelles. En effet, si le contexte dans lequel se discute le test et la nature des interactions sont importants à prendre en compte, cela implique de s'intéresser à la fois au médecin et au patient et à leur relation. Se pose alors la question de l'information scientifique et de la responsabilité des scientifiques dans la diffusion des connaissances mais aussi celle du rôle des médias et des associations. Car l'information est prise dans un système composé d'intervenants divers qui la retraduisent chacun selon leurs objectifs (entourage, médecins, associations, médias...). De plus, l'information est rarement entendue du premier coup et a besoin d'être redite, rediscutée avant d'être intégrée. C'est ainsi qu'il semble rester encore beaucoup d'incompréhension sur ce qu'est un risque et le raisonnement probabiliste, sur le sens du test de dépistage et les rapports entre diagnostic de certitude et diagnostic probabiliste de prédisposition. Il s'agit aussi de prendre en compte les expériences de l'ensemble des

acteurs professionnels et profanes et d'analyser finement les lieux de rencontre, d'interactions et de pratiques comme les consultations oncogénétiques par exemple. On pourrait alors aborder la question de la prise de décision, « la moins mauvaise possible », dans un contexte d'incertitude et d'absence de traitement. Enfin, il faudrait également s'interroger sur le développement de cette « médecine de surveillance », selon l'expression de D. Amstron (1995), qui est de plus en plus anticipatrice et remet fondamentalement en question non seulement les rapports entre normal et pathologique, entre santé et maladie mais aussi l'identité des individus.

Quelques études sont disponibles

Les enquêtes encore peu nombreuses et pour la plupart effectuées aux États-Unis, sont en plein développement. Trois enquêtes ont été réalisées en France dans des consultations d'oncologie. Dans l'ensemble, ces travaux se situent dans une perspective théorique différente de celle exposée précédemment puisqu'il s'agit d'évaluer les attitudes à l'égard du test de dépistage en relation avec les caractéristiques socio-démographiques, les perceptions du risque et d'en apprécier l'impact psychologique. Ils s'appuient sur le modèle du comportement rationnel d'individus mus principalement par le souci et la préservation de leur santé et pour lesquels les informations reçues sont suffisantes pour qu'ils adoptent des comportements (modèle du *Health Belief Model* ou HBM). Les auteurs les présentent comme des études pilotes et exploratoires et concluent prudemment en recommandant une information rigoureuse et un suivi des personnes testées.

Études auprès des personnes concernées

- Les résultats de deux articles (en 1994 sur le cancer de l'ovaire et en 1995 sur le cancer du sein) de l'équipe de C. Lerman, qui utilisent le même mode d'approche, seront présentés ensemble et les différences les plus importantes seront soulignées. 121 femmes d'une famille à risque de cancer de l'ovaire et 105 à risque de cancer du sein ont fait l'objet d'une enquête par téléphone sur leurs attitudes face au cancer et au dépistage génétique ainsi que sur l'évaluation de l'impact psychologique du test. Dans les deux cas, l'intérêt pour le test est élevé (91 % pour le sein et 75 % complètement d'accord et 20 % probablement d'accord pour l'ovaire). Cet intérêt est lié à un niveau d'éducation élevé et au fait de se percevoir comme porteur du gène dans le cas du cancer de l'ovaire et avec un risque élevé dans le cancer du sein.

- Les raisons les plus fréquemment avancées en faveur du test concernent les risques pour la descendance et une meilleure surveillance (augmenter les dépistages et prendre soin de soi). Les raisons de le refuser dans le cas du sein concernent la fiabilité des tests et les réactions émotionnelles ainsi que les conséquences en matière d'assurance pour 15 % des femmes.

– L'impact psychologique envisagé d'un résultat positif n'est pas négligeable :

	Sein	Ovaire
peur de devenir déprimées	80 %	80 %
peur de devenir anxieuses	83 %	77 %
avoir un meilleur contrôle	80 %	68 %

– Les femmes à risque de cancer de l'ovaire envisagent davantage d'effets bénéfiques en cas de test négatif : 83 % seraient moins anxieuses et auraient une meilleure qualité de vie/76 % pour le cancer du sein. Mais surtout, 72 % des femmes testées pour le sein seraient encore inquiètes contre 42 % pour l'ovaire et 32 % se sentiraient coupables contre 25 %.

En conclusion, les auteurs soulignent que dans les deux cas ce sont souvent les femmes les plus fragiles qui sont les plus demandeuses de tests de dépistage. C'est pourquoi ils insistent sur la nécessité de prendre toutes les précautions en particulier de s'entourer de conseil et d'aide psychologique et de ne tester que les femmes à risque.

- Une autre étude américaine (Struewing et coll., 1995), réalisée auprès de 91 femmes et 49 hommes appartenant à 19 familles à risque et impliqués dans un suivi du NCI, trouve également une forte demande de dépistage du BRCA1 (100 % des femmes et 86 % des hommes). Les femmes ont tendance à surestimer leur risque. La raison la plus fréquemment invoquée pour le dépistage concerne les enfants et la descendance. Quant aux femmes, elles le font dans l'éventualité d'une chirurgie prophylactique (1/3 pour la mastectomie). Un tiers des sujets anticipent que les résultats d'un test positif pourraient avoir un effet dépressif et pour plus de la moitié, accroître leur anxiété. Un résultat négatif aurait aussi un coût psychologique : 36 % des femmes ne seraient pas rassurées et 18 % se sentiraient coupables. Les auteurs concluent à la nécessité de développer des protocoles d'éducation et de conseil pour faire face à la demande.

- Une étude réalisée auprès de deux populations de femmes fait état du même type de résultat (Chalicki et coll., 1995). Un questionnaire pour tester l'acceptabilité du dépistage BRCA1 a été proposé à 484 femmes dans un cabinet de radiologie et 498 femmes dans une consultation de gynécologue/obstétricien. Dans les deux groupes et surtout dans le premier, l'acceptabilité est élevée surtout si le test est gratuit. Néanmoins, les deux groupes ont des caractéristiques différentes : le premier est plus âgé et avec des proches concernés. Les raisons invoquées sont un meilleur suivi en particulier des mammographies plus fréquentes. Mais si le résultat du test est négatif 76 % continueront à se faire faire des mammographies. Les conclusions des auteurs sont prudentes et invitent à tester seulement des patientes sélectionnées et soigneusement informées.

- L'équipe de Aine Binchy à Manchester (Binchy et coll., 1994) a effectué un travail auprès de 57 personnes appartenant à des familles à risque de cancer dont 31 femmes (54 %). Les raisons invoquées pour choisir le dépistage sont le désir de certitude et d'information pour le partenaire et les enfants ainsi que la décision de prophylaxie (ovaires). Les raisons du refus du dépistage concernent l'absence de garantie concernant la survenue d'un cancer et le fait que les résultats favorables ne suppriment pas la crainte du cancer. Le fait de ne pas avoir d'enfant est aussi un motif de refus alors qu'avoir des filles accroît la motivation au diagnostic.
- J. Green de Cambridge (1994) met en évidence les difficultés des hommes à envisager qu'ils sont porteurs du gène BRCA1 et qu'ils peuvent le transmettre à leurs filles sans qu'ils développent eux-mêmes un cancer. Elle souligne que les femmes acceptent volontiers les tests sans toutefois en voir toutes les implications.
- L'étude réalisée dans plusieurs centres français (Julian-Reynier et coll., 1996a) auprès de 248 patientes ayant assisté aux consultations d'oncogénétique montre également l'accueil favorable au test. Parmi les 209 répondantes (84,3 %), 124 étaient en bonne santé (59,3 %) et 85 (40,7 %) avaient elles-mêmes une « histoire » de cancer. On note que 13,7 % ont refusé d'emblée de contacter d'autres membres de leur familles, principalement pour des raisons de mésentente familiale. 87,7 % des répondantes souhaiteraient un test s'il était disponible pour améliorer leur surveillance médicale. 95 % des femmes craignent une augmentation de l'anxiété dans la famille. L'étude souligne que ces femmes sont elles-mêmes plus anxieuses ou dépressives.
- Les résultats de la première enquête américaine sur la demande de tests de dépistage et ses conséquences viennent d'être publiés (Lerman et coll., 1996). 279 femmes et hommes adultes (dont 38 avaient déjà eu un cancer) appartenant à 13 familles porteuses du gène BRCA1 ont fait l'objet d'un suivi entre juillet 1994 et novembre 1995. S'agissant d'un protocole de recherche, le test était gratuit et les conditions de réalisation de l'enquête strictement définies (lettre préalable, information, session de formation...). L'enquête, d'une durée de 40 minutes, s'est faite par téléphone, entre les résultats du test et la session d'éducation. Outre les caractéristiques socio-démographiques et l'histoire médicale, les questions ont porté sur la perception des bénéfices, des limites et des risques du test et sur l'état de santé. Les personnes choisissaient d'avoir ou non les résultats du test. 192 personnes (69 %) ont répondu à l'enquête dont 115 (60 % soit 43 % de la population initiale) ont demandé les résultats du test (53 étaient porteurs de la mutation et 62 n'en étaient pas porteurs). L'analyse statistique montre que les femmes, les personnes de haut niveau socio-culturel, celles qui ont une assurance maladie, des proches avec un cancer du sein et qui ont une bonne connaissance du test demandent davantage les résultats du test. Les auteurs ont ensuite comparé les conséquences psychosociales du test pour trois groupes de personnes : les porteurs de la mutation, les non porteurs et les non testés. Le suivi des non porteurs du BRCA1 (1 mois après) montre une plus grande diminution de la dépression et

de la limitation des rôles sociaux que pour les deux autres groupes. En revanche, concernant la déficience sexuelle, ils se distinguent de ceux qui ont refusé le test mais non des porteurs de la mutation. Concernant les décisions, 33 % des porteurs de la mutation (4 sur 12) ont décidé une ovariectomie prophylactique et 17 % (2 sur 12) une mammectomie. Les auteurs soulignent la nécessité de développer des études pour analyser d'autres dimensions et suivre ceux qui sont porteurs du gène de prédisposition pour évaluer les conséquences à long terme du test.

En conclusion, ces études mettent en évidence le grand intérêt des femmes qui ont une histoire familiale, pour le dépistage du BRCA1 et ceci quel que soit leur risque objectif. Elles montrent que les raisons principalement invoquées concernent une meilleure surveillance et la descendance. Elles insistent sur la fragilité psychologique des femmes souvent jeunes qui sont les plus demandeuses. Enfin, elles proposent de réserver le dépistage aux personnes à risque et de l'effectuer dans des conditions d'information et de soutien psychologique parfaitement contrôlées en insistant sur la prise en compte des effets du résultat qu'il soit positif ou négatif.

Etudes auprès des professionnels

- Une étude a été réalisée sur les implications éthiques et sociales de l'offre de tests génétiques auprès de 5 groupes de médecins dans 4 états américains : Caroline du Sud, Californie, Pennsylvanie et Maine (Geller et Holtzman, 1995). 39 médecins des deux sexes et de 5 spécialités sur 216 contactés ont participé soit 18 %. Dans l'ensemble les médecins de l'enquête croient que la non-directivité dans le conseil en matière génétique est impossible en médecine de première intention et n'est même pas souhaitable du fait de la relation de confiance et au long cours qu'ils ont avec leurs patients. Les femmes et les psychiatres semblent plus conscients de l'importance de la communication avec les patients c'est-à-dire de son caractère directif et des biais qui existent. Les autres médecins semblent plus attachés aux problèmes posés par la confidentialité des résultats à un tiers. Les médecins semblent plus directifs avec les patients de niveau socio-économique peu élevé. Mais les auteurs soulignent le caractère limité et encore hypothétique de ces résultats.
- Une équipe américaine (Houn et coll., 1995) a étudié, dans l'état du Maryland, la variabilité des pratiques face à la mastectomie prophylactique en fonction des spécialités médicales : chirurgie générale, chirurgie plastique et gynécologie obstétrique. Il s'agit d'une enquête par questionnaire auprès de 1 433 chirurgiens dont 742 ont répondu (taux de participation de 51,8 %). Bien que l'efficacité de la mastectomie ne fasse pas consensus, elle est relativement recommandée en particulier par les chirurgiens réparateurs qui en réalisent proportionnellement plus que les autres spécialistes. Pour les auteurs, cette différence peut renvoyer au fait qu'ils assurent ensuite la reconstruction

et qu'ils voient les femmes en seconde intention après le gynécologue ou le chirurgien général. Les auteurs proposent un suivi des femmes qui ont eu une mastectomie.

- Un article récent (Taylor et Kelner, 1996) examine les conséquences sur le rôle du médecin, de l'absence de traitements face au développement des tests prédictifs. Le médecin se doit d'adopter une relative neutralité en ce qui concerne l'information fournie aux consultants. Il doit aussi prendre en compte la diversité de leurs motivations et de leurs intérêts pour leur faire comprendre que ces tests ne réduisent pas l'incertitude et enfin s'orienter vers une approche non plus individuelle mais familiale des problèmes.

Etudes sur médecin et patient et leur interaction

- Le Centre de lutte contre le cancer de Lille a réalisé une étude en 1992, auprès de 100 patientes consultant pour la première fois pour un cancer du sein localisé et de 53 médecins (Vennin et coll., 1995). Les médecins remplissaient deux questionnaires : le premier en leur nom propre dans l'hypothèse d'un éventuel cancer, le second devait indiquer les réponses données par les patientes. 75 % des patientes et 81 % des médecins (dont 35 % de femmes) ont répondu. La moyenne d'âge des patientes est 56 ans, 3/4 ne vivent pas seules, 70 % ont un niveau d'études primaire.

Si patientes et médecins souhaitent être informés sur la maladie et les traitements, les médecins sous-estiment (différence significative) les réponses des patientes sur tous les items. Des différences significatives apparaissent concernant l'information de la famille : si 74 % des femmes souhaitent que leur famille soit complètement informée, seulement 26 % des médecins le souhaitent pour eux et ils estiment que 37 % des femmes le souhaiteraient. Dans leur conclusion, les auteurs relèvent la grande convergence des différents points de vue pour souhaiter une information la plus complète possible quand il existe plusieurs traitements possibles afin que les décisions soient discutées et prises ensemble.

Il est intéressant de relever dans cette enquête la tendance générale des médecins à sous-estimer les réponses des patientes et la façon dont patientes et médecins envisagent différemment l'information de leur propre famille.

- L'étude réalisée en 1994 dans six consultations oncogénétiques françaises a porté sur 206 patients d'âge moyen de 43,5 ans, dont 91,3 % de femmes qui ont un niveau socio-culturel significativement plus élevé que celui de la population de référence (Julian-Reynier et coll., 1996b). Les consultants remplissaient un questionnaire fermé de 150 questions (qui les avait adressé au centre, leurs attentes par rapport à la consultation) et, de façon anonyme, l'oncogénéticien après la consultation. 92,2 % des consultants ont un membre de leur famille (1^{er} degré) avec un cancer et 73 % appartiennent à une famille à risque selon l'oncogénéticien. Si 83,5 % de l'échantillon se perçoit dans une famille à risque de cancer, l'oncogénéticien le confirme dans 74,3 % de cas.

On peut remarquer que, si près de 7 personnes sur 10 sont envoyées par un médecin, près de 20 % sont venues de leur propre initiative. Dans ce dernier cas, le risque était significativement moins élevé que dans le cas des personnes adressées par un médecin. 16,3 % des personnes attendent d'être informées uniquement sur le risque, alors que 33,5 % sur la prévention et 44,8 % sur les deux. Les attentes en matière de prévention sont significativement et essentiellement corrélées avec le niveau d'éducation.

Cette enquête montre une certaine tendance des personnes concernées à surestimer leur risque et ce d'autant qu'elles viennent consulter de leur propre initiative. En ce qui concerne l'existence du lien entre éducation et attentes en matière de prévention, il serait important d'analyser ce que les personnes entendent par prévention.

- G. Geller (1995) s'est intéressée à la communication médecins-patients dans le cas des tests prédictifs de maladies génétiques et a avancé la notion de tolérance à l'ambiguïté (elle distingue entre l'ambiguïté qui est l'incertitude non mesurable et le risque qui est l'incertitude mesurable avec une probabilité connue). Elle s'appuie sur une échelle de 7 questions pour évaluer les influences sociales (sexe, CSP, éducation, spécialité médicale) sur la tolérance à l'ambiguïté et étudier les relations entre tolérance à l'ambiguïté et comportements des médecins et des patients. Reprenant un travail sur le diagnostic prénatal réalisé sans perspective comparative au départ, en France et aux Etats-Unis (d'où des précautions méthodologiques nécessaires), elle suggère que les obstétriciens français seraient plus tolérants à l'ambiguïté que leurs collègues américains, ce qui se traduirait par le fait d'adresser le patient à un spécialiste. Néanmoins, remarque-t-elle, les obstétriciens français sont deux fois moins nombreux à adresser leurs patients.

Les résultats d'une étude sur les facteurs de risque du cancer du sein auprès de 8 groupes homogènes de femmes (par niveau de risque et socio-culturel) montrent : une tendance à sous-estimer l'histoire familiale paternelle, une tendance à penser que le cancer du sein survient chez des femmes de moins de 50 ans, une confusion entre tests de susceptibilité génétique et tests diagnostique. Ces idées s'observent chez les femmes de milieu socio-culturel défavorisé, alors que les femmes de milieu socio-culturel élevé sont confiantes dans le test et croient en l'efficacité du traitement. La plupart des femmes apprécie l'honnêteté induite par le fait d'admettre l'incertitude même si celles de milieu socio-culturel élevé expriment un certain inconfort quand leur médecin ne sait pas. Enfin, quel que soit le milieu socio-culturel, elle note une tendance générale à surestimer le risque.

Cette enquête met en évidence une tendance à sous-estimer les risques paternels et l'âge de survenue des cancers et une tendance, déjà notée dans d'autres travaux, à surestimer le risque. Elle montre aussi une relative méconnaissance de la signification du test et le fait que, malgré certaines difficultés, les incertitudes médicales peuvent être abordées dans les consultations.

En conclusion, ces études, encore peu nombreuses, mettent en évidence l'existence d'une forte demande de tests de dépistage chez les femmes avec une histoire familiale de cancer. Mais il y a peu de résultats fiables concernant les décisions qu'elles pourraient prendre après le résultat, en particulier en matière de chirurgie. Quant aux études auprès des médecins, elles montrent qu'ils sont peu au fait des conditions de prescription du test et insuffisamment préparés. Des travaux plus qualitatifs seraient à inciter sur l'histoire et l'expérience des femmes appartenant à des familles à risque de cancer ainsi que sur l'étude des contextes de discussion et de prescription.

BIBLIOGRAPHIE

AMSTRONG D. The rise of surveillance medicine. *Soci Health Illness* 1995 **17** (3) : 393-404

AUGE M et HERZLICH C. *Le sens du mal : anthropologie, histoire, sociologie de la maladie*. Paris, Editions des Archives contemporaines, 1984

BINCHY A, EVANS G, PONDER B et CRAUFURD D. *Factors influencing decisions on whether to proceed with predictive testing for breast/ovarian cancers*. Présentation aux 4^e rencontres. Aspects psychosociaux de la génétique, Heidelberg, septembre 1994

CALVEZ M. *L'analyse culturelle des risques et la question de l'expérience sociale*. Communication au Colloque INSERM « Risque et Santé. Les gestions de l'incertain », Toulouse, novembre 1995

CHALIKI H, LOADER S, LEVENKRON JC, LOGAN-YOUNG W, HALL J, ROWLEY PT. Women's receptivity to testing for a genetic susceptibility to breast cancer. *Am J Public Health*. 1995 **85** (8) : 1133-1135

DOUGLAS M. *De la souillure*. Paris, Maspéro, 1968 (trad. de Purity and Danger, 1966)

DOUGLAS M, WILDARSKY A. *Risk and Culture, an essay on the selection of technical environment dangers*. Berkeley, University of California Press, 1983

DOUGLAS M, CALVEZ M. The self as risk-taker : a cultural theory of contagion in relation to Aids. *Sociol Revi* 1990 **38**, 3, : 445-464

DUCLOS D, DOUGLAS M. L'anthropologie culturelle et le concept de risque. *Risques*. N° 19, juillet-septembre 1994

FAINZANG S. *Pour une anthropologie de la maladie en France*. Paris, Editions de la Maison des Sciences de l'Homme, 1989

GELLER G, HOLTZMAN NA. A qualitative assessment of primary care physicians'. Perceptions about the ethical and social implications of offering genetic testing. *Qualitative Health Research* February 1995 **5** (1) : 97-116

GELLER G. *L'impact de l'incertitude sur la communication médecin-patient : le cas des tests prédictifs de maladies génétiques*. Communication au Colloque INSERM « Risque et Santé. Les gestions de l'incertain », Toulouse, novembre 1995

GREEN J, RICHARDS M, HAILOWELL N, MURTON F, STATHAM H. *Counselling families with possible hereditary breast/ovarian cancer*. Présentation aux 4^e rencontres. Aspects psychosociaux de la génétique, Heidelberg, septembre 1994

HERZLICH C. *Santé et maladie. Analyse d'une représentation sociale*. Paris, EHESS-Mouton, 1969

HOUN F, HELZLOUER KJ, FRIEDMAN NB, STEFANEK E. The practice of prophylactic mastectomy : a survey of maryland surgeons. *Am J Public Health* 1995 **85** (6) : 801-805

JULIAN-REYNIER C, EISINGER F, VENNIN P, CHABAL F, AURRAN Y, NOGUES C, BIGNON YJ, MACHELARD-ROUMAGNAC M, SERIN D, BLANC B, ORSONI P et SOBOL H. Attitudes towards cancer predictive testing and transmission of information to the family. *J Med Genet* 1996a **33** : 1-6

JULIAN-REYNIER C, EISINGER F, CHABAL F, AURRAN Y, NOGUES C, VENNIN P, BIGNON Y-J, MACHELARD-ROUMAGNAC M, MAUGARD-LOUBOUTIN C, SERIN D, VERSINI S, MERCURI M, SOBOL H. Cancer Genetic Clinics : Target Population and Consultees'Expectations. *Eur J Cancer* 1996b **32A** (3) : 398-403

LERMAN C, DALY M, MANY A, BALSHEM A. Attitudes about genetic testing for breast-ovarian cancer susceptibility. *J Clin Oncol* April 1994 **12** (4) : 843-850

LERMAN C, SEAY J, BALSHEM A, AUDRAIN J. Interest in genetic testing among first-degree relatives of breast cancer patients. *Am J Med Genet* 1995 **57** : 385-392

LERMAN C, NAROD S, SCHULMAN K, HUGHES C, GOMEZ-CAMINERO A, BONNEY G, GOLD K, TROCK B, MAIN D, LYNCH J, FULMORE C, SNYDER C, LEMON S, CONWAY T, TONIN P, LENOIR G, LYNCH H. BRCA1 Testing in families with hereditary breast-ovarian cancer. A prospective study of patient decision making and outcomes. *JAMA* 1996 **275** (24) : 1885-1892

PIERRET J. Constructing discourses about health and their social determinants. In : A. Radley (Ed), *Worlds of Illness*, Routledge, London, pp. 9-26, 1993

STRUEWING JP, LERMAN C, KASE RG, GIAMBARRESI TR, TUCKER MA. Anticipated uptake and impact of genetic testing in hereditary breast and ovarian cancer families. *Cancer Epidemiology Biomarkers Prev* 1995 **4** : 169-173

TAYLOR KM, KELNER MJ. The emerging role of the physician in genetic counselling and testing for heritable breast, ovarian and colon cancer. *Can Med Assoc J* 1996 **154** (8) : 1155-1158

VENNIN P, HECQUET B, MARCUZZI I, DEMAILLE MC. Cancer du sein : l'information en question (s). Enquête auprès des patientes et des médecins d'un Centre de lutte contre le cancer. *Bull Cancer* 1995 **82** : 698-704