

Pratiques et représentations des chirurgies prophylactiques en oncogénétique

Jeudi 10 juillet 2025



GOPxie
Le Genre de l'oncoprophylaxie

Depuis les années 1990, la recherche de mutations génétiques a gagné en importance dans la prévention de certains cancers (Ménoret, 2023 ; Stratton, 2011). Des personnes indemnes de cancer se voient, suite à un test génétique, redéfinies comme « patient·es en devenir » (Heinsen, Wahlberg et Petersen, 2022) considérées dès lors en état de pré-cancer (Löwy, 2010). Bien que médicalement « saines », elles sont intimées à entreprendre un parcours de surveillance médicale à vie, dans le cadre duquel elles optent parfois pour des interventions préventives : des chirurgies prophylactiques.

En effet, si on observe depuis les années 1970 un processus de retrait de l'emprise physique directe des institutions dispensatrices de soin sur les usager·ères (Bouchet-Mayer, Condamine-Ducreux et Sabadel, 2022 ; Memmi, 2021) et dans les premiers temps du développement des tests génétiques, une réticence du corps médical français à prescrire et réaliser la chirurgie prophylactique pour les patient·es porteur·ses de mutations génétiques, un tournant s'opère avec la publication des recommandations BRCA en 2004 proposant la mastectomie comme outil de prévention (Löwy et Gaudillière, 2008).

Marie MATHIEU

Sociologue du genre et de la santé
Post-doctorante
SiRIC Insi'Tu-Cermes3, Inserm
marie.mathieu@cnr.fr

Juliette FROGER-LEFEBVRE

Sociologue de la santé
Post-doctorante
SiRIC Curamus – CNRS
juliette.froger-lefebvre@cnr.fr

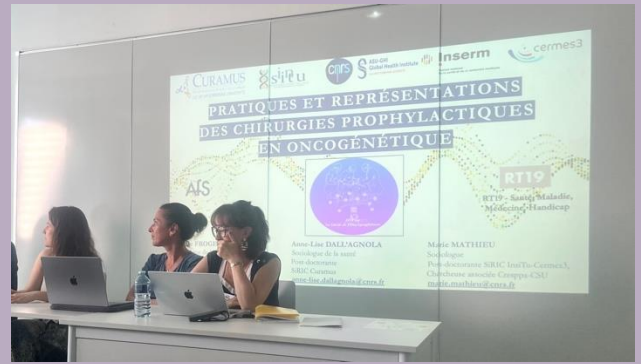
Anne-Lise DALL'AGNOLA

Sociologue du corps et de la santé
Post-doctorante
SiRIC Curamus – CNRS
anne-lise.dallagnola@cnr.fr

À partir de l'étude des dossiers médicaux de plus de 1 000 patient·es porteur·ses d'une mutation BRCA2 (prédisposant aux cancers du sein, des ovaires, de la prostate), d'un syndrome de Lynch (prédisposant au cancer de l'endomètre, des ovaires, du côlon) ou d'une mutation CGDH (augmentant le risque de développer des cancers du sein, de l'estomac) et de l'analyse d'observations de consultations d'oncogénétique et d'entretiens menés avec des patient·es, nous montrons que cette norme biomédicale de prévention des cancers n'est pas universellement appliquée.

D'abord, nous montrons que les chirurgies prophylactiques n'échappent pas aux représentations genrées des corps. Majoritairement préconisé dans le cadre des cancers sexuels féminins (i.e. cancers du sein, des ovaires, de l'endomètre), ce mode de prévention n'est pas proposé dans les cas de mutation prédisposant à un cancer sexuel masculin (prostate) et rarement dans les cas de cancers « mixtes » (i.e. estomac) (Meidani, 2021). Par ailleurs, nous rendons compte de la manière dont le genre interagit avec d'autres caractéristiques sociales des patient·es (classe, âge, origine géographique, etc.) dans les recommandations médicales.

Puis, attentives aux effets du « gouvernement par la parole » administré par le personnel médical (Cassier et Gaudillière, 2000 ; Memmi, 2006 ; Memmi et Taïeb, 2009), des recommandations des collectifs pluridisciplinaires (Bourret et Rabeharisoa, 2008), et des dynamiques familiales, nous montrons que les trajectoires de soin sont bricolées à la marge de normes de prévention. Nous rendons compte au-delà des facteurs contribuant à l'adhésion des patientes à ce nouveau mode de prévention, de leurs résistances, et des modes de contournement des professionnel·les face à l'usage systématique de la chirurgie sur des corps médicalement sains.



RÉFÉRENCES

- BOUCHET-MAYER C., CONDAMINE-DUCREUX I., SABADEL T., 2022, « De la contrainte par corps à l'incitation joyeuse ? Les métamorphoses récentes du gouvernement des conduites » », *Terrains/Théories*, 16, p. [en ligne].
- BOURRET P., RABEHARISOA V., 2008, « Décision et jugement médicaux en situation de forte incertitude : l'exemple de deux pratiques cliniques à l'épreuve de la génétique » », *Sciences sociales et santé*, 26, 1, p. 33-66.
- CASSIER M., GAUDILLIÈRE J.-P., 2000, « Recherche, médecine et marché : la génétique du cancer du sein » », *Sciences Sociales et Santé*, 18, 4, p. 29-51.
- HEINSEN L.L., WAHLBERG A., PETERSEN H.V., 2022, « Surveillance life and the shaping of 'genetically at risk' chronicities in Denmark » », *Anthropology & Medicine*, 29, 1, p. 29-44.
- LÖWY I., 2010, *Preventive strikes: women, precancer, and prophylactic surgery*, Baltimore, Johns Hopkins University Press, 328 p.
- LÖWY I., GAUDILLIÈRE J.P., 2008, « Localizing the Global: Testing for Hereditary Risks of Breast Cancer » », *Science, Technology, & Human Values*, 33, 3, p. 299-325.
- MEIDANI A., 2021, « Contours genrés du soutien informel et temporalités de la maladie cancéreuse » », *Genèses*, 125, 4, p. 53-76.
- MEMMI D., 2006, « Du gouvernement des corps par la parole » », *Spirale*, 37, 1, p. 51-55.
- MEMMI D., 2021, « Pas touche ! Trois modalités actuelles du procès de civilisation » », *Cités*, 88, 4, p. 27-40.
- MEMMI D., TAÏEB E., 2009, « Les recompositions du « faire mourir » : vers une biopolitique d'institution » », *Sociétés contemporaines*, 75, 3, p. 5-15.
- MÉNORET M., 2023, *Sociologie et cancérologie : un regard de biais*, Saint-Denis, Presses universitaires de Vincennes, 212 p.
- STRATTON M.R., 2011, « Exploring the Genomes of Cancer Cells: Progress and Promise » », *Science*, 331, 6024, p. 1553-1558.