

**PROGRAMME DE DÉPISTAGE DU
CANCER COLORECTAL :
CONNAISSANCES, CROYANCES ET
OPINIONS DE LA POPULATION
MONTÉRÉGIENNE CIBLÉE**

**DIRECTION DE SANTÉ PUBLIQUE
AGENCE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE LA MONTÉRÉGIE
ET
FACULTÉ DES SCIENCES INFIRMIÈRES
UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL**

**Par
Geneviève Baron, M.D., M.Sc., FRCPC
Direction de santé publique,
Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie**

**Louise Bouchard, Ph.D., professeure agrégée
Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal**

**Johanne Roy, M.Sc., infirmière
Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal**

SEPTEMBRE 2008

Auteurs

Geneviève Baron, M.D., M.Sc., FRCPC – Direction de santé publique, ASSS de la Montérégie
Louise Bouchard, Ph.D. professeure agrégée - Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal
Johanne Roy, M.Sc., infirmière – Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal

Secrétariat et mise en pages

Louise Marchitello, DSP

Révision linguistique

Joanne Gagnier, SG-DAACQ

Responsable de l'édition

Jean-François Lapierre, SG-DAACQ

Organisations subventionnaires

Ce projet de recherche a bénéficié d'une subvention du Fonds interne de recherche de l'Université de Montréal et de l'Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie.

N.B. : Le genre masculin utilisé dans ce document désigne aussi bien les femmes que les hommes.

La traduction et la reproduction totales ou partielles de ce document sont autorisées à la condition que la source soit mentionnée. La référence suivante est proposée :

BARON, G., BOUCHARD, L., ET ROY, J. (2008). *Programme de dépistage du cancer colorectal : connaissances, croyances et opinions de la population montréalaise ciblée*, Longueuil, Direction de santé publique de l'Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie, 82 p.

ISBN – 978-2-89342-412-5 (version imprimée)

ISBN – 978-2-89342-413-2 (PDF)

Dépôt légal – Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2008

Dépôt légal – Bibliothèque et Archives Canada, 2008

Ce document est disponible :

- au centre de documentation de l'Agence – 1255, rue Beauregard, Longueuil, QC, J4K 2M3
- sur le site Internet de l'Agence – www.rsss16.gouv.qc.ca

Si la santé publique souhaite jeter de solides ponts culturels entre le savoir professionnel et le savoir populaire, si elle projette sérieusement de composer avec la culture populaire des populations cibles afin d'augmenter le taux de pénétration des messages sanitaires, elle devra faire de l'analyse des savoirs populaires liés à la santé et à la maladie, et de leurs logiques sous-jacentes, sa priorité de recherche.

(Massé, 1995)¹

MOT DE LA DIRECTRICE

Depuis quelques années, les autorités de santé publique recommandent la mise en place d'un programme de dépistage du cancer colorectal, cette maladie ayant avantage à être détectée très tôt, soit durant sa période asymptomatique. Le cancer colorectal est actuellement une cause importante de mortalité, tant chez les hommes que chez les femmes. La mise à jour 2008 du *Programme national de santé publique 2003-2012* inclut d'ailleurs la recommandation d'implanter un tel programme de dépistage. Par contre, pour ce faire, plusieurs préalables sont nécessaires, notamment pour assurer la meilleure participation possible de la population ciblée.

Cette étude visait donc à mieux connaître les croyances, opinions et connaissances des principaux concernés, soit les gens de 50 à 79 ans. Les auteurs désiraient évaluer auprès d'eux le degré d'acceptabilité d'un programme de dépistage du cancer colorectal afin de mieux orienter les activités à réaliser pour en faire la promotion et pour soutenir son implantation.

Les résultats indiquent que l'intérêt des personnes concernées par cet éventuel programme de dépistage n'est pas très élevé en ce moment. Le manque de connaissances, des croyances erronées sur les facteurs de risque du cancer colorectal, sur son développement ainsi que des perceptions négatives sur les procédures et effets indésirables des tests de dépistage disponibles actuellement sont des barrières importantes à leur participation. De plus, certains participants à l'étude doutent de la capacité du système de santé d'intégrer un programme de dépistage de qualité et de traiter les personnes atteintes dans les délais requis. Finalement, un élément majeur en est aussi ressorti : le rôle clé du médecin de famille; les personnes questionnées ont mentionné que si leur médecin les incitait à participer à ce dépistage, elles accepteraient.

Toutes ces informations seront, nous l'espérons, utiles aux gestionnaires et aux professionnels qui planifieront la mise en place d'un tel programme de dépistage afin d'ajuster les activités et les messages transmis à ce sujet. Ceux-ci devraient favoriser la participation des personnes concernées, contribuer à améliorer le dépistage de cette maladie à un stade précoce de son évolution et diminuer, par le fait même, le taux de mortalité qui y est associé.

Bonne lecture!



REMERCIEMENTS

Tout d'abord, nous tenons à remercier madame Marielle Labrie Gauthier, qui a animé les groupes de discussion, ainsi que toutes les agentes de la table régionale de promotion et de sensibilisation du *Programme québécois* DE DÉPISTAGE DU CANCER DU SEIN.

Nous voulons également remercier les responsables des groupes communautaires, mesdames Lucille Viens Phaneuf, Marie Lépinay, Diane Taylor, Anick Desrochers, France Goyer, Nicole Giguère, qui ont collaboré au recrutement des participants pour cette étude.

Quant aux personnes suivantes, nous leur exprimons toute notre reconnaissance pour le temps qu'elles ont consacré à la lecture de ce document afin de nous transmettre leurs commentaires.

Christine Bertrand, DGACR – ASSS de la Montérégie
Denise Bettez, DGACR - ASSS de la Montérégie
Docteur Stéphane Groulx, DSP – ASSS de la Montérégie et cabinet privé
Diane Ladouceur, CSSS du Suroît
Ginette Lafontaine, DSP – ASSS de la Montérégie
Johanne Lessard, DSP – ASSS de la Montérégie

Enfin, nous désirons remercier chaleureusement l'ensemble des hommes et des femmes sans qui cette étude n'aurait pas été possible et qui ont partagé leurs expériences personnelles et leurs opinions lors des groupes de discussion.

SYNTHÈSE

Au Québec, le cancer colorectal représente la deuxième forme de cancer la plus meurtrière. Des groupes d'études canadiens et québécois recommandent la création d'un programme de dépistage pour ce type de cancer. Par conséquent, l'objectif de cette étude descriptive et qualitative était d'explorer, auprès d'un échantillon de convenance puisé au sein de la population montréalaise, les croyances et opinions au sujet du cancer colorectal et de sonder les facteurs favorables tout comme les barrières éventuelles à leur participation à un tel programme.

Six groupes de discussion, incluant au total 58 participants, ont été constitués puis sollicités pour répondre à trois séries de questions : une première série explorait leurs croyances sur la santé, sur le cancer en général et plus particulièrement sur le cancer colorectal; quant aux deuxième et troisième séries, elles recueillaient leur opinion sur certains tests de dépistage (test de recherche de sang occulte dans les selles, sigmoïdoscopie, coloscopie) et sur un éventuel programme de dépistage du cancer colorectal. Les participants étaient âgés en moyenne de 62 ans, provenaient de classes socio-économiques moyennes et étaient en majorité retraités.

Les résultats révèlent que les participants se préoccupent de leur santé, s'informent des moyens afin de la préserver et connaissent plusieurs mesures de prévention primaire du cancer. Ils peuvent nommer des symptômes ainsi que certains facteurs de risque du cancer colorectal, mais quelques croyances non fondées persistent sur la cause, le développement et le traitement de ce type de cancer. Près du quart des participants, surtout des femmes, connaissent quelques-uns des tests de dépistage pour les avoir déjà passés dans le contexte d'une investigation diagnostique.

Les participants interrogés se sont montrés intéressés à la problématique du cancer colorectal et prêts à recevoir plus d'information sur le sujet. Toutefois, selon les données recueillies, il est peu probable qu'ils recourent à un programme de dépistage du cancer colorectal si celui-ci était implanté dans un avenir rapproché. Tout d'abord, parce qu'ils sous-estiment leur risque personnel à contracter ce type de cancer étant peu renseignés sur son histoire naturelle. Ensuite, parce que le fatalisme lié au cancer et l'inconfort appréhendé lors des tests de dépistage sont propres à les rebuter. Par contre, si leur médecin traitant le leur recommandait fortement, ils subiraient malgré tout certains des tests de dépistage.

Il est à noter que leur notion d'un dépistage s'inscrit d'abord dans un contexte opportuniste ou bien dans un contexte d'investigation diagnostique. En outre, ils ont livré des opinions critiques à l'égard du système de santé, en particulier sur sa capacité à intégrer un programme de dépistage de qualité.

En définitive, les chercheurs sont invités à une réflexion quant à l'approche éducative à déployer pour favoriser la participation de la population à un programme de dépistage du cancer colorectal. Un des défis importants sera de concilier l'enjeu collectif et la liberté de choix des individus concernés par ce programme. En ce sens, d'autres recherches sont souhaitables.

TABLE DES MATIÈRES

1	PROBLÉMATIQUE	13
1.1	Participation de la population au dépistage du cancer colorectal.....	14
2	BUT DE L'ÉTUDE	17
3	TOILE DE FOND THÉORIQUE	19
4	MÉTHODE	23
5	RÉSULTATS	25
5.1	Caractéristiques des participants	25
5.2	Thèmes et sous-thèmes	25
5.3	La santé.....	26
5.3.1	La santé, une ressource	26
5.3.2	Préserver sa santé dans un monde moderne	26
5.4	Le cancer	28
5.4.1	Stress, usure du corps, pensées négatives et cancer.....	28
5.4.2	Fatal à moins d'« avoir un bon moral » ou d'être « pris à temps »	28
5.5	Le cancer colorectal	30
5.5.1	Colorectal, c'est quoi?	30
5.5.2	Le principal symptôme? Du sang dans les selles	31
5.5.3	Cancer menaçant, atrophiant et tabou	31
5.5.4	Moi, personnellement à risque?	32
5.5.5	Alimentation, stress, pollution et cancer colorectal.....	32
5.5.6	Dépistage : différentes connotations	33
5.6	Les tests de dépistage du cancer colorectal	34
5.6.1	Test de recherche de sang occulte dans les selles	34
5.6.2	Sigmoïdoscopie.....	35
5.6.3	Coloscopie	36
5.7	Le programme de dépistage systématique du cancer colorectal.....	38
5.7.1	Liberté de choix	38
5.7.2	Une certaine méfiance envers la médecine et le système de santé	38
6	DISCUSSION	41
6.1	Les facteurs favorables	41
6.1.1	Une population de retraités se percevant en santé	41
6.1.2	Un bon médecin de famille	42
6.2	Les barrières	43
6.2.1	La cancérophobie.....	43
6.2.2	Le manque d'information sur le cancer colorectal	44
6.2.3	Ne pas se considérer personnellement à risque du cancer colorectal.....	45
6.2.4	Les procédures et effets indésirables des tests de dépistage	46

6.2.5	Le dépistage du cancer colorectal : une notion nébuleuse.....	48
6.2.6	L'érosion de la confiance dans le système de santé.....	49
7	PISTES DE RÉFLEXION.....	51
8	LIMITES DE L'ÉTUDE ET RECOMMANDATIONS POUR LA RECHERCHE ...	55
9	CONCLUSION	57
	ANNEXES.....	59
	RÉFÉRENCES	77

1 PROBLÉMATIQUE

Dans les pays industrialisés, le cancer colorectal figure parmi les principales causes de mortalité par cancer. Au Québec, il se classe au deuxième rang de la mortalité chez les hommes, après le cancer du poumon, et au troisième rang chez les femmes, après le cancer du poumon et du sein². Une des raisons qui explique le haut taux de décès imputable au cancer colorectal est que plus de la moitié des cancers colorectaux diagnostiqués sont des cancers symptomatiques de stades avancés pour lesquels les taux de survie à cinq ans sont faibles³. Le taux de survie est de 67 % si la tumeur s'est étendue aux organes adjacents ou aux ganglions lymphatiques (stade II et III) et à 9 % s'il y a des métastases à distance (stade IV), alors qu'elle est de 90 % et plus lorsque les lésions sont détectées au stade I⁴. De fait, la lenteur du développement de ce type de cancer crée un contexte idéal au dépistage précoce de cette maladie. En effet, l'histoire naturelle du cancer colorectal se caractérise par une phase précancéreuse évoluant en moyenne sur une période de 10 ans⁵.

Ainsi, le cancer colorectal est un problème de santé important. De plus, ce type de cancer et ses caractéristiques répondent bien aux critères de programme de dépistage systématique tels que décrits par Wilson et Jungner (1968)⁶ pour l'Organisation Mondiale de la Santé (tableau 1).

Tableau 1 : Définition et critères liés à un programme de dépistage systématique

Un programme de dépistage systématique vise des populations invitées spécifiquement au dépistage et habituellement définies uniquement en fonction de l'âge et du sexe. Ce dépistage se déroule généralement dans le cadre d'un programme, c'est-à-dire d'activités organisées à l'échelle d'une population et mobilisant de façon structurée les ressources du système et de nouvelles ressources, si nécessaire, notamment pour la participation de la clientèle, la coordination des services, la standardisation des activités, le contrôle de la qualité et l'évaluation du programme. Ce programme doit s'assurer que les principes d'accessibilité, de gratuité et de qualité des services soient respectés.

Les critères d'un programme de dépistage systématique sont les suivants : le cancer concerné représente un problème majeur; il a une phase préclinique détectable; il y a des moyens diagnostiques fiables pour identifier adéquatement les lésions et orienter les traitements; il existe un traitement efficace au stade précoce; il y a un test de dépistage simple et performant; les risques liés à l'utilisation des tests de dépistage ainsi qu'aux investigations diagnostiques et aux traitements qui en découlent doivent être acceptables au regard des bienfaits attendus. Les autres critères concernent les mécanismes de contrôle et d'amélioration continue de la qualité. Finalement, il est primordial de démontrer l'efficacité du programme en ce qui a trait à la mortalité.

Source : Wilson et Jungner, 1968⁶

Après avoir examiné les essais hasardisés britanniques, américains et danois démontrant un impact significatif du dépistage sur la réduction de la mortalité^{a7} ainsi que des rapports coût-efficacité favorables^{8,9,10}, le Conseil d'évaluation des technologies de la santé du Québec (1999)¹¹ et le Comité national sur le dépistage du cancer colorectal (2002)^{b12} recommandaient un programme de dépistage systématique au Québec et au Canada. Ce dépistage était suggéré auprès des personnes asymptomatiques âgées entre 50 et 79 ans^{c12} et devait être basé sur un protocole à phases multiples dont la première phase consistait en un test de recherche de sang occulte dans les selles aux 2 ans, suivie, si les résultats étaient positifs, par une phase de tests endoscopiques.

La mise sur pied d'un tel programme dans le milieu québécois nécessite cependant d'être assujettie à certaines conditions préalables, dont la réalisation d'études de faisabilité et d'essais pilotes pour valider la capacité du système de santé à assumer certains coûts et paramètres opérationnels s'y rattachant. L'acceptabilité de la population visée par le dépistage est également une donnée essentielle à l'atteinte des conditions d'efficacité d'un programme de dépistage. Or, nul ne peut prévoir comment la population québécoise accueillera l'invitation à un tel programme, ni si elle y participera. Ajoutons qu'à ce jour, aucune campagne de sensibilisation majeure n'a été effectuée auprès de la population québécoise au sujet du cancer colorectal, de sa prévention ou de son dépistage.

1.1 PARTICIPATION DE LA POPULATION AU DÉPISTAGE DU CANCER COLORECTAL

Selon les études conduites dans le passé aux États-Unis ou en Europe, le taux de participation à un dépistage^d du cancer colorectal varie entre 20 % et 41 %, ce qui est considéré comme peu élevé, et il tend à diminuer au fil des ans^{8,9,13,14,15,16,17}. Pour ce qui est des expériences pilotes récentes de programmes de dépistage systématique utilisant la recherche de sang occulte dans les selles, elles révèlent des taux de participation de 15 % en Ontario^{e18}, de 45,4 % en Australie^{f19}, de 59,2 % en Angleterre et de 55,3 % en Écosse^{g20}.

Plusieurs recherches ont été menées afin d'étudier les facteurs de participation de la population au dépistage du cancer colorectal^{14,21,22,23,24,25,26,27,28,29,30,31,32,33}. De façon globale, les résultats démontrent des incitatifs susceptibles de motiver des individus à adhérer à un programme de dépistage du cancer colorectal : il s'agit de la perspective de découvrir un cancer à un stade précoce, des meilleures chances ainsi générées de ne pas mourir du cancer et de la réassurance de se sentir libre de tout

^a Une méta-analyse de la Cochrane Library intégrant ces études situe la diminution de la mortalité du cancer colorectal par la recherche de sang occulte dans les selles à 16 % (IC : 0,77-0,93).

^b Selon les études menées par le Comité national sur le dépistage du cancer colorectal et grâce au modèle sur la santé de la population (POHEM, mis au point par Statistique Canada) qui ont simulé un programme de dépistage systématique se tenant de 2000 à 2009, une réduction de la mortalité d'environ 16,7 % serait obtenue; ce qui représente environ 8 décès évités chaque semaine au Québec.

^c La recommandation était de 50 à 74 ans dans le rapport canadien.

^d Il s'agit ici de dépistages opportunistes dans des régions déterminées.

^e Le projet pilote ontarien, conduit entre mars 2004 et mars 2005, s'adressait aux hommes et femmes de 50 à 75 ans présentant un risque moyen de cancer colorectal. Il intégrait un essai randomisé comparant deux méthodes de recrutement : via le médecin de famille versus via les unités de santé publique.

^f Le projet pilote australien, conduit entre novembre 2002 et juin 2004, s'adressait aux hommes et femmes de 55 à 74 ans. Le recrutement s'effectuait par invitation postale et incluait une lettre d'invitation et un « kit » de dépistage à effectuer à la maison.

^g Le projet pilote en Grande-Bretagne, conduit entre 2000 et 2002, s'adressait aux hommes et femmes de 50 à 69 ans. Le recrutement s'effectuait par invitation postale et incluait une lettre d'invitation et un « kit » de dépistage à effectuer à la maison.

cancer colorectal. Les facteurs qui semblent influencer le plus positivement la participation au dépistage du cancer colorectal sont la sollicitation par le médecin de famille, son habileté à convaincre sa clientèle quant aux bénéfices du dépistage et la qualité de la communication médecin/patient.

Pour ce qui est des facteurs entraînant une plus faible participation au dépistage du cancer colorectal, il s'agit du manque de connaissance sur le cancer colorectal et sur son dépistage, de l'appartenance à une communauté ethnoculturelle minoritaire ou à une classe socioéconomique défavorisée, de la perception de fatalité liée au cancer, de l'inconfort subi lors du test du sang occulte, des modes de sollicitation moins efficaces (ex. par envois postaux versus par des professionnels de la santé), de l'inconsistance et de l'accessibilité insuffisante aux campagnes d'information, du fait d'être asymptomatique et de la crainte des tests endoscopiques^{33, 34, 35, 36}.

Ces résultats sont appuyés par des projets pilotes menés en Australie et en Angleterre. Dans l'expérience pilote réalisée en Australie, la participation au dépistage était plus élevée chez les femmes que chez les hommes, dans les classes socioéconomiquement favorisées, ainsi que chez les personnes davantage sensibilisées à la problématique du cancer colorectal ayant une histoire familiale de cancer colorectal ou ayant participé à d'autres types de dépistage (ex. : prostate, sein). Les raisons invoquées afin de participer au projet pilote étaient basées sur les éléments suivants : précaution, prévention, détection précoce, bilan de santé jugé important, besoin de savoir si le cancer colorectal est présent et réassurance quant à sa santé. L'expérience a révélé que chez les autochtones, la participation était moindre comparativement à la population générale tout comme pour la population qui parlait une autre langue que l'anglais. Dans ces cas, des barrières culturelles et pratiques ont été repérées comme affectant la non-participation. Chez la population générale, les raisons majeures invoquées afin d'expliquer la non-participation au dépistage étaient les suivantes : « a déjà eu des examens colorectaux, pas de symptômes ou je me sens bien ». En outre, les non-participants étaient moins susceptibles d'avoir vu ou entendu de l'information à propos du dépistage comparativement aux participants¹⁹.

Quant au projet pilote réalisé en Angleterre, la participation au dépistage était, là encore, plus faible chez les hommes et chez les personnes vivant dans les zones plus défavorisées économiquement. Les groupes les plus jeunes (50 à 54 ans) et ceux d'origine indienne étaient ceux où la participation était plus faible. En outre, les non-participants percevaient le cancer colorectal comme une menace à leur sécurité financière causée, par exemple, par la cessation d'emploi possible; avaient moins confiance en leur habileté à compléter le test à cause, par exemple, de la diète à suivre au préalable, mais également du prélèvement à effectuer dans les selles; prétextaient manquer de temps; émettaient des doutes quant à l'entreposage des échantillons; mettaient de l'avant des déficiences physiques afin d'expliquer leur non-participation; anticipaient de l'embarras lors de la complétion du test et recevaient peu d'encouragement de leurs proches pour participer au dépistage²⁰.

2 BUT DE L'ÉTUDE

Au Québec, jusqu'à présent, aucune étude n'a porté sur l'exploration des croyances et opinions associées au cancer colorectal et à son dépistage. C'est pourquoi cette étude exploratoire de type descriptif et qualitatif vise à déterminer ces croyances et opinions auprès d'un échantillon homogène d'une population asymptomatique montréalaise et à dégager les facteurs favorables et les barrières possibles à leur participation à un éventuel programme de dépistage systématique du cancer colorectal. L'étude comporte trois volets : un premier volet explore les croyances sur la santé et le cancer en général et plus particulièrement sur le cancer colorectal; un deuxième volet vise à mieux connaître les opinions sur les tests de dépistage (recherche de sang occulte dans les selles, sigmoïdoscopie et coloscopie) et un troisième volet cherche à estimer la participation à un éventuel programme de dépistage.

3 TOILE DE FOND THÉORIQUE

Plusieurs cadres théoriques peuvent servir à décrire et expliquer les facteurs favorables à l'adoption de comportements de santé, en l'occurrence le recours au dépistage du cancer. Les cadres théoriques peuvent être classés en deux types de modèles : structurel et culturel. Les modèles structurels explorent les variables politiques, organisationnelles, communautaires, éducatives et médiatiques qui favorisent la sensibilisation et la participation de la population au programme de dépistage et facilitent l'implantation des contrôles de qualité de ce même programme. Les modèles culturels décrivent les variables psychosociales (connaissances, perceptions, croyances, attitudes) qui peuvent influencer sur l'adoption du dépistage par la population. À ces deux modèles, viennent se greffer l'apport des variables sociodémographiques dans l'explication des comportements d'adoption de dépistage du cancer. Les variables suivantes sont récurrentes dans l'influence qu'elles peuvent exercer sur le recours au dépistage du cancer : âge, niveau éducatif, revenu, lieu de résidence (urbain, rural), origine ethnoculturelle et nombre d'années en territoire d'accueil pour les immigrants.

Pour ce qui est des variables sociodémographiques, plus particulièrement celle du statut socioéconomique, elles ont été étroitement examinées dans de récentes études analysant les disparités ou iniquités en matière de dépistage du cancer. Par exemple, l'étude ontarienne de Singh, Paszat, Li, He, Vinden et Rabeneck (2004)³⁷, révélait que ce sont les personnes à revenu supérieur qui passent le plus souvent une coloscopie de dépistage. De plus, ces variables sont constamment ciblées pour mieux comprendre leur lien avec d'autres de nature psychosociale : par exemple dans l'étude de Powe (1995a)³⁰, où on conclue que plus les individus sont démunis financièrement, plus le cancer est perçu comme fatal.

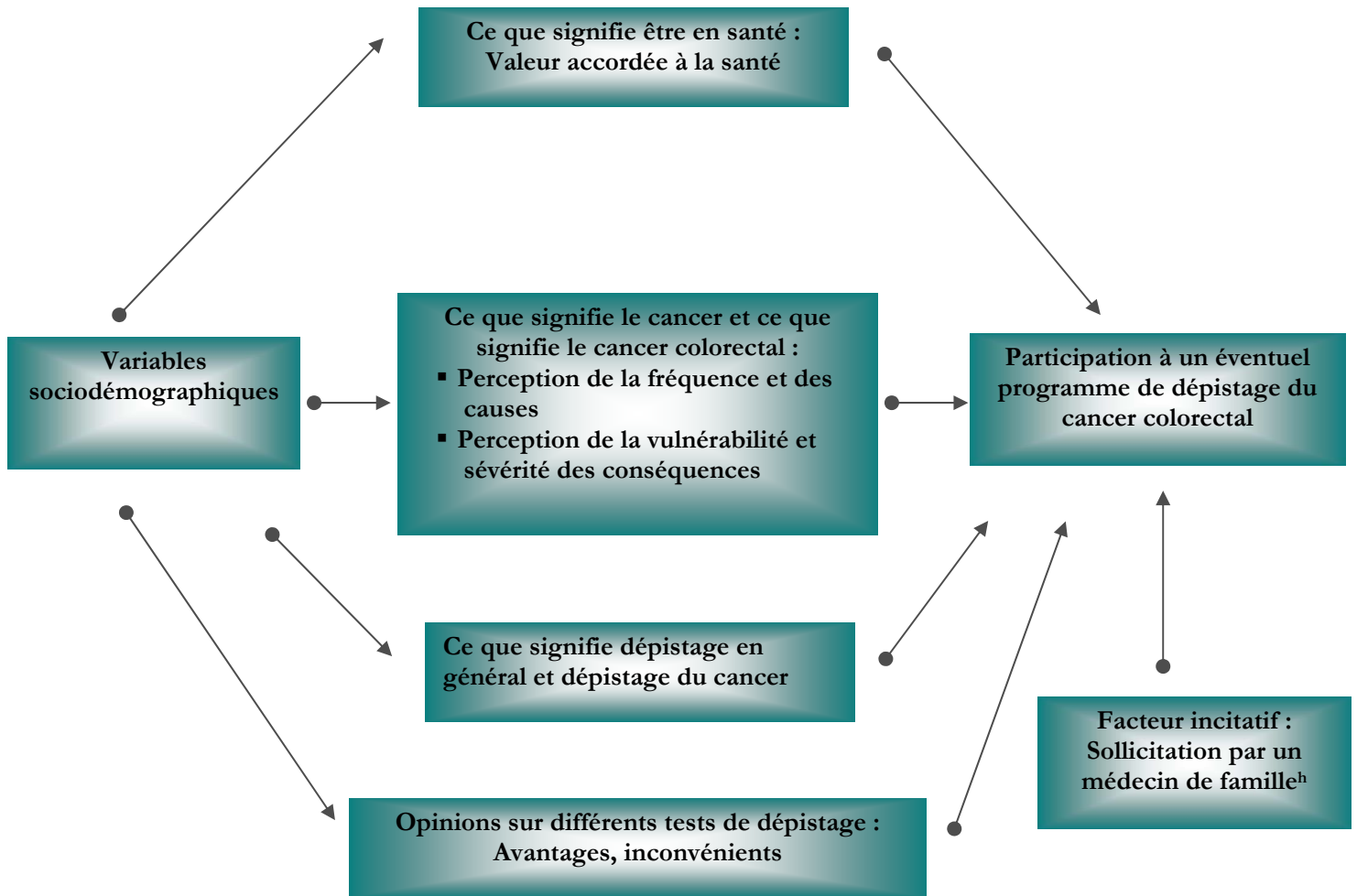
Dans le cadre de cette étude, nous nous sommes inspirés du modèle culturel de Rosenstock (1990)³⁸ sur les croyances relatives à la santé. Ce modèle a été retenu et adapté en fonction de notre recherche pour ses variables quant à la perception d'une menace de cancer pour la santé (connaissances et croyances touchant la vulnérabilité au cancer et la sévérité de ses conséquences) et à la confiance en l'efficacité de l'action à entreprendre pour réduire cette menace (bénéfices et barrières perçus lors du dépistage et de ses tests) (figure 1). Appliqué à notre étude, ce modèle propose que, pour assurer la participation de la population à ce dépistage, il faut, entre autres, que les croyances relatives aux bénéfices associés au dépistage colorectal soient davantage valorisées que les barrières s'y rattachant.

Bien que le modèle de Rosenstock offre une vue d'ensemble des facteurs psychosociaux reliés aux comportements de santé, il comporte des limites. En effet, il faut prendre en considération qu'il est basé sur une logique biomédicale selon laquelle les êtres humains sont fondamentalement rationnels et font un usage « économique » de l'information disponible, par exemple en ce qui concerne les coûts et les bénéfices liés à un comportement de santé¹. C'est pourquoi les chercheurs ont aussi pris en compte l'univers culturel de référence dans lequel s'actualisent les comportements de santé.

Dans le même ordre d'idée, Massé (1995)¹ propose que les conceptions culturelles liées à la santé et au cancer prennent une place importante dans la façon dont des personnes asymptomatiques interprètent les coûts et les bénéfices liés au dépistage du cancer et adoptent des comportements préventifs. Du même avis, Faltermaier (1991)³⁹ soutient que les programmes d'éducation à la santé et de prévention seraient plus efficaces si l'on accordait plus d'attention aux théories subjectives de la santé et de la maladie. Cet auteur maintient que beaucoup d'experts, après avoir établi que le dépistage précoce pouvait entraîner une amélioration statistique des taux de survie liés au cancer, en ont déduit qu'il fallait amener tout le monde à reconnaître les bienfaits du dépistage précoce du cancer et à suivre la maxime : « plus on dépiste le cancer tôt, mieux cela vaut pour le patient ». Ce faisant, il spécifie qu'on oublie trop souvent que beaucoup de personnes peuvent s'en remettre à une toute autre maxime subjective telle que « ce que je ne sais pas ne me fait pas mal ». En outre, le fait que le cancer colorectal soit localisé dans une partie du corps dont la symbolique est inconnue demande l'élargissement des modèles psychosociaux de prédiction de comportements préventifs.

Cette étude postule donc qu'un comportement préventif est un phénomène humain complexe et chargé de représentations symboliques, surtout dans le contexte plus large du cancer. Elle vise à explorer comment une population dépassant 50 ans de vie, considérée *à priori* en santé, peut concevoir le dépistage du cancer colorectal parmi l'ensemble des représentations de santé/maladie et des comportements de protection et de prévention déjà acquis. Quelle place accorde-t-elle à la santé, à la prévention de la maladie, incluant le cancer, et au dépistage du cancer? Que signifie pour elle dépistage et programme de dépistage systématique? Le fait que le programme touche des tranches d'âge de femmes et d'hommes déjà sollicités pour certains dépistages - sein, prostate pour certains hommes - est un autre exemple de référent qui ne peut être évité dans le cadre de cette étude. Situer l'acceptabilité du dépistage du cancer colorectal dans une perspective globale de santé s'est avéré essentiel pour les chercheurs et caractérise l'originalité de cette étude par rapport à toutes les autres recensées dans le domaine.

Figure 1: Toile de fond théorique adapté de Rosenstock (1990)³⁸



^h La variable « sollicitation par un médecin de famille », qui a été évaluée dans le questionnaire sociodémographique, est une variable structurelle ajoutée à la toile de fond en raison de sa forte contribution à la participation au dépistage rapportée dans les écrits.

4 MÉTHODE

La méthode privilégiée pour cette étude a été celle des groupes de discussion (*focus group*). Les entrevues de groupe sont particulièrement de mise lorsque l'information recherchée est une représentation sociale, partagée par plusieurs personnes. Elles offrent la possibilité de recueillir rapidement et économiquement un nombre important de données et de générer des hypothèses à partir de questions ouvertes issues d'une grille d'entrevue servant de déclencheurs à la discussion^{40,41}.

Dans le cadre de cette recherche, les participants devaient être âgés entre 50 et 79 ans, être asymptomatiques et ils ne devaient pas être à risque élevéⁱ de cancer colorectal. Nous visions principalement des femmes et des hommes de ce groupe d'âge puisque c'est à celui-ci que s'adresserait probablement un programme provincial de dépistage du cancer colorectal. Dans un souci d'homogénéité culturelle, les personnes devaient habiter au Québec depuis au moins deux générations et utiliser la langue française à la maison.

Afin de recruter les participants, des affiches publicitaires étaient apposées dans les salles d'attente des CLCS et des centres communautaires et des annonces ont paru dans les journaux locaux. De plus, nous avons sollicité la participation d'infirmières de CLSC (faisant partie de la table régionale des agentes de promotion et de sensibilisation du *Programme québécois DE DÉPISTAGE DU CANCER DU SEIN*) et de responsables de groupes communautaires de la Montérégie.

Les rencontres des groupes de discussion se sont principalement tenues dans les locaux des CLSC de la Montérégie durant les mois de février, mars et avril 2002 et les groupes étaient constitués selon des critères d'homogénéité en fonction du sexe et du territoire géographique des participants. Quant à leur déroulement, il était confié à une animatrice expérimentée. À partir d'une grille d'entrevue composée de questions ouvertes basées sur l'approche anthropologique de Massé et du modèle sur les croyances relatives à la santé, les participants répondaient à trois séries de questions : d'abord, des questions concernant leurs croyances sur la santé, le cancer en général et plus particulièrement le cancer colorectal. Il nous apparaissait en effet important de situer la place relative du cancer et du cancer colorectal parmi les intérêts ou préoccupations de santé des participants (annexe 1). Puis, ils étaient invités à donner leur opinion concernant les tests de dépistage (annexes 2 et 3), mais auparavant, ils assistaient à une séance d'information et à une mise en situation. La séance d'information, assurées par l'animatrice des groupes de discussion et par une infirmière travaillant en santé publique, également co-chercheur de ce projet, portait sur des données générales concernant l'incidence du cancer colorectal; la localisation anatomique du colon à l'aide d'un schéma; la performance, les procédures et les complications des différents tests (test de recherche de sang dans les selles, sigmoïdoscopie et coloscopie). Finalement, la dernière série de questions portait sur leur participation éventuelle à un programme de dépistage systématique (annexe 4). Là encore, avant d'être questionnés, ils assistaient à une séance d'information et à une courte mise en situation quant

ⁱ Les critères identifiant les individus à risque élevé étaient ceux établis par le Groupe d'étude canadien sur les soins de santé préventifs (2001) : antécédents personnels de maladie inflammatoire des intestins, de polypes ou de cancer colorectal et antécédents familiaux de cancer colorectal.

au déroulement d'un dépistage systématique. Cette dernière séance d'information décrivait les grandes lignes d'un tel dépistage et ses bienfaits sur la population alors que la mise en situation portait sur l'envoi fictif d'une lettre adressée aux participants les invitant à un programme de dépistage systématique du cancer colorectal (annexe 4).

À la fin des groupes de discussion, un questionnaire autoadministré recueillait le profil sociodémographique des participants (annexe 5). Le contenu verbal de chaque groupe de discussion, dont la durée était d'environ deux heures, a été enregistré sur bandes magnétiques. Chaque participant recevait un montant de 40 \$ à titre de dédommagement pour le temps investi et pour les inconvénients découlant de sa participation.

L'analyse des résultats est inspirée de la méthode d'analyse comparative des données qualitatives qui conduit à la réduction des données contenues dans les verbatims, par processus de codification et de catégorisation^{40,42}. Ces processus permettent de relever les principaux messages-clés émis par les participants, de même que les points de convergence et de divergence entre les groupes de discussion. Toutes les données ont été lues et relues indépendamment par deux chercheuses et ensuite comparées de façon itérative afin d'assurer la crédibilité des résultats. Les chercheuses ont focalisé sur les réponses à la question initiale : à partir de leurs croyances et opinions, comment l'invitation à un éventuel programme de dépistage systématique du cancer colorectal serait accueillie par la population québécoise à l'étude? Il est apparu également nécessaire d'analyser les données afin de faire émerger les facteurs d'influence favorisant et défavorisant cette participation.

5 RÉSULTATS

5.1 CARACTÉRISTIQUES DES PARTICIPANTS

Six groupes de discussion ont été formés pour réaliser cette étude : trois groupes de femmes et trois groupes d'hommes. Dans chacun de ces regroupements, l'un était de provenance rurale et les deux autres de provenance urbaine. Au total, 58 personnes ont été recrutées, soit 31 femmes et 27 hommes dont la moyenne d'âge, pour les deux sexes, était de 62 ans. Les groupes étaient plus ou moins homogènes sur le plan de la scolarité et du revenu annuel du ménage. Soixante-dix-sept pour cent (77 %) des femmes étaient faiblement scolarisées (dixième année ou moins), comparativement à 63 % pour ce qui est des hommes. Pour la majorité des participants, le revenu qui était estimé sur la base du revenu annuel du ménage (avant déduction) variait entre 15 000 \$ et 60 000 \$. En général, il était plus élevé chez les hommes. Le revenu du ménage de 61 % des femmes était faible (< 30 000 \$) ou très faible (< 15 000 \$) comparativement à 26 % chez les hommes. D'ailleurs, plus de femmes (35 %) que d'hommes (11 %) vivaient seules. Environ 80 % des participants étaient à la retraite ou ne travaillaient pas. Une bonne majorité de femmes (97 %) et d'hommes (88 %) ont déclaré avoir un médecin de famille, tandis que 94 % d'entre elles et 84 % d'entre eux ont rapporté passer annuellement un examen de routine. Finalement, certains des participants avaient déjà subi un test de recherche de sang occulte dans les selles (3 femmes, aucun homme) ou une coloscopie (8 femmes, 2 hommes), et ce, dans un contexte d'investigation diagnostique.

5.2 THÈMES ET SOUS-THÈMES

Les thèmes et sous-thèmes qui ont émergé de l'analyse et qui seront traités dans cette étude sont les suivants :

Tableau 2 : Thèmes et sous-thèmes ayant émergé lors de l'analyse

Thèmes	Sous-thèmes
La santé	<ul style="list-style-type: none"> ▪ La santé, une ressource ▪ Préserver sa santé dans un monde moderne
Le cancer	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Stress, usure du corps, pensées négatives et cancer ▪ Fatal à moins d'« avoir un bon moral » ou d'« être pris à temps ».
Le cancer colorectal	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Colorectal, c'est quoi? ▪ Le principal symptôme? Du sang dans les selles ▪ Cancer menaçant, atrophiant et tabou ▪ Moi, personnellement à risque? ▪ Alimentation, stress, pollution et cancer colorectal ▪ Dépistage : différentes connotations
Les tests de dépistage du cancer colorectal : <ul style="list-style-type: none"> ▪ Test de recherche de sang occulte dans les selles ▪ Sigmoïdoscopie ▪ Coloscopie 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Avantages et inconvénients
Le programme de dépistage systématique du cancer colorectal	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Liberté de choix ▪ Une certaine méfiance envers la médecine et le système de santé

5.3 LA SANTÉ

5.3.1 La santé, une ressource

Les nombreux témoignages révèlent clairement que les participants ont une conception positive de la santé telle que décrite par l'Organisation Mondiale de la Santé : une santé qui n'exclut pas la maladie et qui s'exprime en termes d'harmonie tête/corps, d'efficacité fonctionnelle et d'épanouissement personnel. La santé est identifiée comme une source d'énergie vitale capable d'assurer le bon moral, et le bon moral fait en sorte qu'il est possible de traverser des épisodes de maladies mêmes sérieuses.

« La santé crée l'autonomie de la personne; c'est bien simple, c'est la vie. »

« C'est d'être capable de faire ce qu'on veut. »

« Souvent les gens vont avoir une grosse maladie, mais dans leur tête, ils vont penser qu'ils sont en santé, s'ils ont le bon moral... Parce que je connais quelqu'un moi qui a eu le cancer par exemple, et s'il y a de quoi, elle est plus vivante là présentement, qu'elle l'était avant, avant de se battre. »

La conception de la santé semble liée à la tranche d'âge des participants et au fait que plusieurs ne travaillent plus et ont du temps devant eux. Avoir des loisirs ou faire des activités de groupe et s'entourer de bons amis assurent le maintien de la santé. Celle-ci permet en retour de faire un travail qu'on aime ou du bénévolat et d'investir plus de temps dans la famille auprès des enfants et des petits-enfants. En vieillissant, être en santé et actif aide à éviter l'ennui et à oublier les petits problèmes de la vie. C'est également vivre une journée à la fois, régler les problèmes au jour le jour et nourrir sa spiritualité.

5.3.2 Préserver sa santé dans un monde moderne

La préservation de la santé exige d'être constamment à l'écoute de son corps et d'éviter les abus, surtout considérant que le corps vieillit et s'use. L'acceptation et le respect des limites qui accompagnent le vieillissement sont bien présents dans le discours des participants. Pour eux, chaque individu est porteur de son histoire et doit assumer aujourd'hui « ses péchés de jeunesse ».

Les participants se disent concernés par la santé et sont friands d'information provenant des rubriques de santé dans les journaux ou à la télévision. Ils connaissent ce qui peut nuire à celle-ci : stress, alimentation inappropriée (gras, sucre, cholestérol), manque de sommeil et d'exercice, tabagisme et excès au travail, par exemple. La santé est une sorte de richesse dont la préservation s'incarne dans un bon régime de vie constitué par la modération, une bonne alimentation, la surveillance du poids, une gestion du stress, des activités physiques (danse, sport et plein air). D'un côté, la santé est une affaire de responsabilité personnelle parce qu'elle se réduit à des choix de conduites individuelles dont le but est de la maintenir ou de la protéger. D'un autre côté, la société, où « c'est le dollar qui prime », est productrice de facteurs la menaçants (stress, pesticides, antibiotiques, organismes génétiquement modifiés, pollution environnementale, faire un travail qu'on n'aime pas) ; ce qui représente un défi important pour certains participants puisqu'ils n'ont que peu

ou pas de contrôle sur ces différents facteurs. Ainsi, dans ce monde moderne, préserver sa santé dépasse la simple notion de responsabilité individuelle.

« C'est certain qu'on est jamais assez instruit sur la santé, des fois on peut avoir une maladie parce qu'on n'est pas assez instruit. »

« J'ai dû couper le tabac, plein de choses que je pouvais faire dans la trentaine. »

« Aujourd'hui... ma femme, et les mères, elles disent lavez vos fruits avant de les manger parce qu'ils ont tous été arrosés de pesticides. ... C'est ça aujourd'hui qui est le danger pour la santé. Aujourd'hui, c'est ce qu'ils appellent le mercantile. Le mercantile, ce sont les grosses compagnies qui font des agglomérations puis des chantiers de fruits et de légumes, c'est produire la qualité puis la grosseur en peu de temps, alors ils engraisent, ils engraisent, puis ils envoient toutes sortes d'affaires, et on mange ça nous autres. »

« Dans le domaine où je travaille... je me fais empoisonner, à un moment donné tu sais tu te dis, je vais protéger ma santé, mais la société m'empoisonne, la société détériore ma santé. »

Si les conduites pour la protection de la santé relèvent surtout de la volonté individuelle, il faut aussi avoir recours à un médecin pour une évaluation annuelle ou si des symptômes se présentent. Les femmes sont plus enclines à parler du recours au médecin pour une évaluation ou un examen médical en cas de besoin.

« Il faut être à l'écoute dans ce sens que si, à un moment donné, ça fonctionne pas comme d'habitude, bien là écoute. Il faut s'y arrêter puis voir si tu as mangé quelque chose qui te fait pas, si ça persiste, tu vas voir ton médecin, tu négliges rien. »

En résumé, les participants de cette étude ont adopté un discours rationnel, renforcé par les médias : celui d'individus préoccupés par leur santé et responsables à son égard, dans le contexte d'un corps qui prend de l'âge. Les conceptions de la santé sont nombreuses, incluent la maladie et convergent vers un objectif commun visant un état de bien-être physique et psychologique et d'autonomie fonctionnelle et sociale. Les participants ont le souci de protéger leur santé pour la conserver, s'informent et sont critiques envers la société productrice de stress et de pollution. Régulièrement, ils consultent le médecin pour un examen ou si des symptômes se présentent. Spontanément, les participants ne mentionnent aucune maladie en particulier contre laquelle ils doivent se protéger. C'est plutôt une vision globale de promotion et de protection qui anime leurs conceptions de la santé.

5.4 LE CANCER

5.4.1 Stress, usure du corps, pensées négatives et cancer

Pour la majorité des participants, le stress « provoque le cancer » et en est la cause principale. Dans le même ordre d'idée, certains participants croient que l'individu est personnellement responsable de la survenue du cancer : stress, colère, choc émotif, pensées négatives et idées noires « programment la maladie ». Il est également question de « débalancement des cellules », « d'usure du corps », « de fatigue », de « système à terre » et d'« affaïssement du système immunitaire » pour expliquer le cancer.

Questionnés sur la gravité des divers types de cancer, la majorité des participants croient qu'il y a des cancers plus graves que d'autres et « quand ça atteint les organes vitaux, il y a moins de chances de s'en sortir ». Le cancer, c'est « malin »! Dans le registre des cancers perçus comme étant les plus graves, les participants ont nommé les cancers suivants : colon, os, foie, peau, œsophage, poumon, cerveau, intestins, ovaires, rate, sang, pancréas, sein et prostate. Afin de déterminer le degré de gravité d'un type particulier de cancer, les participants semblent se référer principalement à leurs expériences personnelles ou au fait d'entendre parler de certains types de cancer dans leur milieu de vie ou à travers les médias de masse. En outre, le cancer colorectal est peut-être plus fréquent qu'on ne le croyait au départ, car « on est plus informé; avec les journaux, les médias, ils nous renseignent davantage, ils en parlent plus. La radio, la télévision, puis les journaux aussi à l'occasion. »

Pour bon nombre de participants, le cancer est « en chacun de nous », dans un état latent et sommeillant insidieusement. Il s'agit de penser au cancer ou subir une blessure pour « réveiller son cancer », et une fois réveillé, il se développe rapidement. Il vaut mieux parfois ne pas penser au cancer pour se protéger contre « toutes les formes de cancer en nous ».

« J'ai été témoin de quelqu'un qui est décédé d'un cancer. La sorte de cancer ça... tout ce que je sais, c'est que la personne s'était blessée ou frappée, et 6 mois après, elle est décédée. Puis ils avaient dit que c'est en se frappant qu'elle avait réveillé son cancer. »

« Tous les gens qui ne sont pas heureux ont toujours une forme de maladie quelconque... Quand tu soignes ton esprit, le corps suit lui aussi. »

« À force de penser cancer, c'est là que tu l'appelles ton cancer. »

« Si tu restes avec des pensées positives, t'as de grosses chances de passer à côté. »

5.4.2 Fatal à moins d'« avoir un bon moral » ou d'être « pris à temps »

Les résultats démontrent que le mot cancer est toujours chargé de sens et associé spontanément à la mort et à la souffrance. Pour la majorité des participants, la cancérophobie prend des formes de métaphores morbides « bibitte qui dévore tranquillement par l'intérieur », de mythes, de souvenirs de

parents ou amis morts de cancer et d'émotions intenses. Le cancer est une maladie menaçante, et est soit « galopante », soit qui « part et revient » et aboutit la plupart du temps à la mort.

« Cancer pour moi ce serait la mort, ce serait ma mort. Tu me dirais t'as le cancer, je pense dépérir, puis je suis faite à l'os. Moi, c'est la mort tout de suite. C'est ça qui me vient en tête. C'est la mentalité que j'ai. »

S'il est possible d'être en santé tout en ayant une maladie ou un handicap, comme l'ont exprimé des participants dans la première section concernant la santé, cette logique ne tient plus lorsqu'on a le cancer, car cette maladie sape la vie normale, l'autonomie, les activités et les projets. Elle emprisonne les personnes atteintes dans un dédale insupportable d'incertitude quant à la confirmation du diagnostic, l'efficacité des traitements et le futur.

L'attitude fataliste centrée sur les notions de chance et de destinée pour expliquer la survenue du cancer est très présente.

« On dirait que ça tombe sur le monde, ceux qui se sont fait le plus suivre, qui ont été très suivis ou très présents à leur état de santé, tout d'un coup ça leur arrive. C'est comme un coup de dés. »

« Il n'y a rien d'acquis dans les affaires de cancer. Parce que je peux aller faire un examen, puis tout est beau. Et deux mois, ou trois mois après tu es pris avec ça. »

« Même les grands sportifs, ils tombent malades, ça crève. Il y a du monde, même à 80 ans, ça a commencé tout jeune à prendre un coup et à fumer, à veiller et à sortir tard. Ils n'ont jamais été malades, 80 ans! D'autres font attention à leur santé, ils crèvent. Si t'as affaire à l'avoir, ça va se déclarer puis bingo. »

Très peu de participants ont fait contrepoids au discours pessimiste en rattachant le cancer aux mots guérison et espoir.

« Le cancer se guérit aujourd'hui, c'est simplement une maladie, une maladie. »

« Moi, c'est le contraire, c'est drôle. J'ai vu « espoir de vivre avec des traitements qui vont m'aider ». Moi je vois espoir, j'ai pas peur, ... pour moi c'est drôle maintenant, depuis quelques années, je vois ça différemment le cancer. »

Près du quart des participants croient que la guérison s'obtient par la pensée positive ou le bon moral. Ces éléments ont été rapportés comme des « atouts » de guérison. Peu importe le type de cancer, il est possible d'en guérir « juste avec la pensée, la volonté de guérir ou le désir de se battre ».

« ...une personne qui veut guérir de ça (cancer), elle peut prendre toutes les chances et puis penser positivement ».

Par ailleurs, des propos provenant d'une dizaine de participants laissent une porte ouverte à la guérison possible du cancer s'il est « pris à temps ».

« Moi je suis un optimiste. J'ai marqué alerte (pour symptômes existants), visite rapide chez le médecin en espérant qu'on pourra stopper le cancer s'il est diagnostiqué à temps. Je pense que les gens, on a tous peur du cancer. Mais on a une chance s'il est pris à temps. »

« La minute que tu as un bobo ... ils font une biopsie puis ils peuvent voir si tu as le cancer de la peau. »

En résumé, le cancer est porteur de sens multiples. Il est dévastateur, fait peur et plonge les individus dans une incertitude insupportable. Plusieurs théories populaires se révèlent à travers le discours des participants. Les expressions populaires sur « le bon moral », « soigner son esprit », « la pensée positive » ou « ne pas y penser » sous-tendent une théorie où la *pensée magique* possède en soi une valeur préventive et thérapeutique. Instinctivement, lorsqu'il est question de cancer en général, les participants se distancent de ce mal incurable soit émotionnellement, soit en attribuant la cause à des sources par lesquelles ils ne se sentent pas personnellement concernés (stress, usure du corps, fatigue, etc.). Il est difficile d'exercer un contrôle sur la prévention et l'évolution de cette maladie qui peut se développer à tout moment sans avertissement. C'est un combat perdu d'avance. De plus, aucune ou peu de distinction n'est faite quant à la gravité des différents types de cancer puisque la plupart menacent les organes vitaux. Peu de participants évoquent la possibilité de vivre avec cette maladie. Paradoxalement, il est possible de l'éviter en le diagnostiquant à temps. Il est d'intérêt d'observer que cette équation entre guérison et cancer « pris à temps » se situe dans un contexte de cancer déjà en évolution et symptomatique. Cette façon de voir le cancer comme une maladie qui peut être diagnostiquée à temps peut toutefois être un bon point de départ à considérer dans un programme éventuel de sensibilisation au dépistage du cancer colorectal. Nous y reviendrons dans la discussion des résultats.

5.5 LE CANCER COLORECTAL

5.5.1 Colorectal, c'est quoi?

D'entrée de jeu, lorsqu'on posait la question à savoir la perception qu'ont les participants du cancer colorectal, il s'est avéré nécessaire de préciser le sens du mot « colorectal ». Pour plusieurs, cette expression non familière est source de confusion. Elle signifie pour certains un cancer grave puisque le colon et le rectum, « toute la tuyauterie », sont conjointement affectés par le cancer. Comme le rapporte un participant, « ça veut dire que c'est pris à deux places. C'est grave, c'est très très grave ».

Pour d'autres, il s'agit possiblement d'un nouveau type de cancer. Pourquoi, se demandent-ils, « ne pas simplement utiliser le mot intestin comme avant »? Finalement, quelques personnes associent le terme colorectal à un test du colon, du rectum ou de l'intestin, à une procédure médicale ou à une chirurgie.

5.5.2 Le principal symptôme? Du sang dans les selles

Tous les participants considèrent qu'avoir du sang dans les selles est *le* symptôme associé au cancer colorectal. Par contre, personne n'a mentionné que ce sang pouvait se présenter sous forme occulte, c'est-à-dire invisible à l'œil nu. Pour ce qui est de la présence de douleur comme symptôme, les opinions sont partagées. Certains pensent qu'avoir « mal au rectum », « mal au ventre » ou « une douleur persistante » dans cette région du corps sont des signes probables de la présence d'un cancer du colon, tandis que d'autres sont plutôt d'avis qu'il se développe sans douleur. La perte d'appétit, « avoir un gros bedon ou de l'enflure » sont d'autres symptômes identifiés par les participants. Sur le plan de l'élimination intestinale, les participants ont nommés des signes aussi variés qu'être « souvent en diarrhée », « avoir de la constipation trop fréquente » ou encore « une alternance » entre ces deux états.

5.5.3 Cancer menaçant, atrophiant et tabou

Tout comme pour l'ensemble des cancers, le cancer colorectal peut être latent et ne donner aucun signe au début de son développement, mais la perception des participants était à l'effet qu'il évolue rapidement par la suite et peut être « fulgurant » et mener à la mort. En raison de sa localisation, ce cancer se ramifie et « peut se propager plus facilement aux autres organes ». C'est une maladie d'une grande sévérité puisqu'elle attaque les « fonctions naturelles » d'un organe interne du corps jouant un rôle essentiel sur le plan de l'élimination des déchets.

Plusieurs participants associent le cancer colorectal au sac de la colostomie. « Avoir un sac ou être pris avec un sac » renvoient à des sentiments de honte et d'humiliation difficiles à accepter. Les participants masculins ont été particulièrement volubiles quant aux effets « atrophiant et handicapant » du sac sur les activités de la vie quotidienne et sur les activités sexuelles. Pour le tiers des femmes, les odeurs nauséabondes sont aussi, sinon plus, difficiles à supporter que la colostomie elle-même. Enfin, selon des participants, ces effets liés à la colostomie expliqueraient pourquoi les personnes atteintes du cancer colorectal « ne se vantent pas » de ce type de cancer; « ils gardent ça secret ». Et comme le cancer colorectal est un sujet tabou, ils en entendent moins parler que les autres types de cancer.

« Un sac. Ça change tout, ça change tout. Plus capable de faire nos sports, faire les activités habituelles. La manière de vivre. Ah oui, ça change toute ta manière de vivre. Je m'imaginerais mal jouer au golf avec un sac à côté de moi. »

^j L'expression colorectal sera toutefois conservée tout au long du texte, mais ce thème sera abordé plus loin dans la discussion concernant les stratégies éducatives.

5.5.4 Moi, personnellement à risque?

Questionnés sur le risque de contracter le cancer colorectal, plusieurs participants croient que tout le monde est à risque, mais que les hommes le sont plus, de même que les personnes de plus de quarante ans. Cependant, la grande majorité des participants rejettent l'idée d'être personnellement à risque, car selon eux, ils n'y pensent pas, n'ont pas de problèmes intestinaux, n'en veulent pas, n'ont pas d'antécédents familiaux ou ont mené une bonne vie.

« On est un peu tous à risque, mais personnellement, je ne pense pas plus qu'un autre parce qu'il me semble que j'ai mené une assez bonne vie jusqu'ici, j'ai vécu un peu dans l'air assez pur. Puis la boucane de cigarette, qui a été prouvée dangereuse pour le cancer, différentes sortes de cancers, puis j'ai jamais fumé. Je pense que je suis moins à risque que d'autres mais malgré tout, je ne suis pas sûr moi non plus. »

À la lumière de ce témoignage, on remarque la convergence des avis de la majorité des participants et peut-être plus particulièrement l'ambivalence quant aux risques possibles.

5.5.5 Alimentation, stress, pollution et cancer colorectal

En réponse aux causes possibles du cancer colorectal, les participants ont spontanément incriminés la mauvaise alimentation et l'alimentation génétiquement modifiée ou polluée. Selon eux, se nourrir insuffisamment de fibres, de fruits et de légumes, tout comme consommer trop de viandes ou de gras, sont des habitudes néfastes et possiblement à l'origine d'un cancer colorectal. Certains aliments acides ou épicés, tout comme l'utilisation abusive de laxatifs ou de médicaments, peuvent « irriter ou ulcérer » le colon et le rendre cancéreux. Étrangement, « se nourrir de pensées négatives » peut également contribuer au développement de la maladie. L'enquête a révélé que les hommes autant que les femmes sont préoccupés par l'emploi de pesticides, de produits chimiques et par la consommation de nourriture fabriquée en usine. Les autres facteurs nommés comme élément déclencheur sont : l'utilisation du micro-ondes, la pollution de l'air, le stress, la sédentarité et le tabagisme. Par contre, près du quart des participants croient que ce type de cancer est inscrit dans les gènes familiaux et plus de la moitié pensent que la constipation chronique est une cause possible du cancer colorectal parce qu'elle peut entraîner de la pourriture et ainsi développer un cancer.

« C'est peut-être des déchets qui restent collés à l'intestin, puis à force d'être collés, ça doit venir, c'est comme la tuyauterie, si tout reste collé alentour, ça rouille puis ça pourrit. Ça donne à peu près la même chose. L'acide qui se forme dans le corps, l'acide qui reste pris avec tous ces déchets-là qui restent collés. Ça ne doit pas aider. »

Lorsqu'on examine l'ensemble du discours des participants, trois principaux moyens sont évoqués pour prévenir le cancer colorectal : une bonne alimentation, le fait d'éviter de penser au cancer et la visite régulière chez le médecin.

Une alimentation riche en fibres, en pain brun, en céréales, en légumineuses, en fruits et légumes et une bonne hydratation sont des mesures de prévention nommées par la majorité des participants. Certains ont précisé qu'une bonne alimentation « c'est pas juste pour le cancer de l'intestin, c'est pour plusieurs choses ».

5.5.6 Dépistage : différentes connotations

Une logique populaire s'actualise dans la façon de conceptualiser le mot « dépistage ». Ainsi, dépister peut rendre des gens sans problème de santé « médicalement malade ». En effet, le dépistage peut « réveiller » ou « donner un coup d'avance au cancer ». « Pourquoi aller courir en avant des troubles » quand on n'est pas malade! Cet homme illustre bien cette façon de conceptualiser le dépistage en utilisant une métaphore sur les voitures et le garage.

« C'est comme bien des gens. Moi je me dis mon char va bien, je ne vais pas au garage. Tu sais c'est comme ça. Tu commences à aller au garage, puis les troubles commencent à sortir. Si j'ai quelque chose par exemple, je vais y aller. »

« ...la personne qui se sent bien, elle n'ira pas voir le médecin au cas où. La façon de se protéger, c'est quand il se passe quelque chose d'anormal...il faut consulter. »

Par ailleurs, le mot dépister a différentes connotations : enquêter, remplir un questionnaire ou diagnostiquer des anomalies déjà existantes : « si tu as la leucémie dans ton sang, ils vont le voir », ou le mot fait aussi référence à des tests (radiographie, scanner, prise de sang, repas baryté, coloscopie, mammographie, Pap test) ou à « un check-up général ». Les expressions qui collent bien à la définition du dépistage, telles, « voir avant que ça arrive » ou « chercher alors que tu n'as pas de malaise », ont été évoquées par très peu de participants. La majorité des participants croit que de passer un examen général régulièrement chez le médecin serait un bon moyen de se protéger du cancer, mais que cela n'offre pas de garantie contre cette maladie.

« C'est sûr que si mon médecin me demandait de passer un test, je le prendrais. Mais j'ai vu par contre mon frère aller chaque année chez le médecin, faire des examens, puis finalement avoir un cancer pareil. »

Bref, cette étude a mis en évidence les pièges de l'utilisation d'un langage hermétique, car le terme colorectal n'est pas connu dans le discours populaire. De plus, les participants considèrent le cancer colorectal comme un cancer sérieux, honteux et handicapant et qui peut devenir rapidement envahissant. Certaines métaphores liées à la nourriture (se nourrir de pensées négatives) et à une machine ou à un corps en décrépitude (la rouille d'une tuyauterie, la pourriture) sont évocatrices de la charge émotionnelle que suscite ce cancer. Plusieurs symptômes associés au cancer colorectal sont identifiés par les participants. Par ailleurs, si la plupart connaissent bien certains facteurs de risque, ils ne se sentent pas à risque personnellement de développer ce type de cancer.

Il est pertinent de noter que seulement deux participants mentionnent l'idée que des polypes peuvent être à l'origine de ce cancer. Le dépistage comme mesure de détection d'une lésion asymptomatique ne fait pas partie du discours des participants. La visite annuelle chez le médecin est un bon moyen de se protéger contre ce cancer. Ces éléments devront être pris en considération dans les stratégies éducatives décrites plus loin.

5.6 LES TESTS DE DÉPISTAGE DU CANCER COLORECTAL

Cette section explore les opinions des participants à la suite de leur session d'information détaillée sur trois tests de dépistage : la recherche de sang occulte dans les selles, la sigmoïdoscopie et la coloscopie. Il est à noter qu'avant de recevoir l'information sur ces différents tests, ils les percevaient comme visant à poser un diagnostic pour des symptômes déjà existants, et ce, autant pour les quelques participants qui avaient déjà subi une coloscopie ou un test de recherche de sang occulte dans les selles que pour les autres participants.

5.6.1 Test de recherche de sang occulte dans les selles

5.6.1.1 Avantages et inconvénients

Le test de gâïac est perçu par plusieurs participants comme étant un test simple et facile à faire; « il s'agit de suivre les instructions ». Il est possible de le faire soi-même, dans le confort de sa maison. Il a l'avantage de ne causer aucune douleur, n'est pas gênant et pas trop stressant. En général, les femmes ont démontré une attitude plus favorable que les hommes par rapport à ce test.

Par ailleurs, la manipulation des selles et la conservation au réfrigérateur créent de l'inconfort et de la répugnance. Le régime alimentaire à observer avant le test est perçu comme étant difficile à suivre, car pour certains les consignes manquent de précision. Suivre une telle diète limite leurs activités sociales. Certains participants remettent en question l'utilité de ce régime alimentaire. Les hommes plus que les femmes expriment plus spécifiquement leur manque de confiance envers ce test et ils se questionnent entre autres, au sujet de l'intervalle suggéré de 2 ans entre les tests ainsi que sur la qualité de la lecture du test et sur l'efficacité même de ce test (faux positifs et faux négatifs).

« Bien moi je me dis, tu vas à la normale de ta vie de tous les jours. Là tu changes ton alimentation pour le test. C'est une fausse donnée dans le fond [...] Les autres deux ans, tu manges du porc, du bœuf, ainsi de suite, tu bois du vin à tous les repas, ça change la donnée ça ! »

Le format de présentation du test a fait l'objet de quelques débats. Pour certaines femmes, le bâtonnet permettant la collecte de selles ainsi que les fenêtres sur les cartons sont trop petits. Ceci rend la manipulation des selles difficile, spécialement pour des personnes ayant des problèmes de dextérité manuelle. Un groupe de femmes suggère de faire la collecte de selles à l'aide de petits contenants plus profonds.

« Avec un petit contenant creux, comme un petit contenant pour les verres de contact, ils vont mettre un petit morceau dedans, ils le ferment, ils peuvent le mettre au réfrigérateur, personne ne peut sentir, le petit contenant lui il ne sentira pas, donc ça peut être une facilité. »

En outre, le temps d'exécution est jugé trop long, car il est directement lié au rythme d'élimination intestinale de chaque personne, « je vais aux toilettes une fois par 3 jours, je ne finirai jamais le test! ».

5.6.2 Sigmoidoscopie

5.6.2.1 Avantages et inconvénients

Les hommes en général ont été plus favorables à ce test que les femmes. Près de la moitié d'entre eux considèrent que la sigmoïdoscopie est un test plus complet, plus fiable, plus rapide, plus sérieux (s'exécute dans le milieu hospitalier) et causant moins d'inconvénient (absence de régime alimentaire) que le test de recherche de sang occulte. « De toute façon vaut mieux passer le tube » puisque si le test de recherche de sang dans les selles s'avère positif « tu vas avoir à le passer pareil ».

Par contre, plus de la moitié des femmes et du deux tiers des hommes rencontrés ont émis des commentaires négatifs au sujet de la sigmoïdoscopie. Pour ces derniers, il est clair qu'ils ne subiraient ce test que s'ils étaient « mal pris », donc s'ils n'avaient pas le choix. Être « mal pris » signifie pour eux avoir quelqu'un dans la famille avec ce type de cancer ou avoir eux-mêmes des symptômes intestinaux.

Même si l'intervalle suggéré de 5 ans entre deux tests a été mis en doute par tous les groupes rencontrés, c'est surtout la perception du contexte actuel des services de santé qui a fait l'objet de plusieurs discussions. Plusieurs participants doutent de la capacité du système de santé à respecter les délais requis par cet examen.

« Bien, aux 5 ans! Premièrement, les listes d'attente. Hey! Mon 5 ans est fait. J'peux tu y aller? Non attends 2 ans encore... »

L'inconfort est exprimé par deux des groupes de femmes à cause de l'atteinte à la pudeur : elles perçoivent ce test « contre nature », un test où « il faut montrer ses parties intimes. C'est gênant... et il y a aussi la position ». La perspective d'avoir à se donner deux lavements consécutifs qui donnent des crampes et d'avoir à subir un test qui demande l'introduction d'un corps étranger rebutent le tiers des femmes rencontrées, d'autant plus qu'il n'est « pas garanti que tu passes tout de suite à l'arrivée. Ils peuvent te faire attendre assez longtemps... ». Les complications (perforation, douleur) pouvant découler d'une telle intervention sont perçues comme des inconvénients par plusieurs, surtout par les hommes.

« Si tu perfores, ils sont obligés de t'opérer. Ils te coupent. Ça revient comme si t'avais un cancer... Les complications sont très minimes... mais il s'agit que ça tombe sur toi ! »

5.6.3 Coloscopie

5.6.3.1 Avantages et inconvénients

Comparativement aux tests précédents, seulement dix participants considèrent la coloscopie avantageuse. Le bénéfice perçu a trait à l'efficacité du test, à son niveau de sophistication et de précision et au fait qu'il puisse exciser les lésions si elles sont présentes. Avoir l'occasion de prendre un calmant est perçu, par quelques femmes et hommes, comme étant un avantage puisque cette médication permet, selon eux, d'anesthésier la douleur ou la peur. Tout comme pour la sigmoïdoscopie, plusieurs participants ont exprimé qu'ils ne passeraient le test que s'ils avaient de très bonnes raisons de le faire, ces raisons étant la présence de symptômes intestinaux ou de l'hérédité. Plus de femmes que d'hommes affirment qu'elles refuseraient de passer une coloscopie comme moyen de dépistage et ce, même si leur médecin le leur recommandait.

« Si j'ai des douleurs, si on m'envoie passer un examen parce que j'ai quelque chose, mais si je vais chez le médecin pour prendre ma pression, un examen de routine, puis ils me disent tu vas aller passer ce test-là juste pour voir! NON! »

« Avoir des symptômes justement. Si j'ai quelque chose qui fait que je dois passer ça absolument, puis que je n'ai pas d'autres choix que d'être obligée de le passer. [...] Un signe qui va me dire que je dois le passer : des saignements, des choses comme ça, un changement dans mon évacuation quand je vais à la selle, bien là j'irais passer le test au complet. »

Pour ce qui est des inconvénients, près de la moitié des participants perçoivent le risque de perforation comme un inconvénient important; ce risque a d'ailleurs suscité des discussions animées au sein de deux groupes de femmes et d'un groupe d'hommes. De façon presque consensuelle, les participants de ces groupes étaient d'avis que la coloscopie est un test trop risqué pour la santé. La douleur est également vue comme un autre inconvénient important, à moins qu'un calmant ne soit offert. Ce calmant peut aussi servir à calmer la peur. La durée de l'intervalle suggéré entre deux coloscopies (10 ans) est mise en doute par tous les groupes de femmes et par deux groupes d'hommes. L'inconfort lié à l'atteinte à la pudeur et à la peur du tube, jugé « agressant, avec cette artillerie lourde », est considéré comme désagréable par plusieurs participants. Enfin, deux participantes qui avaient déjà passé une coloscopie estiment que la préparation au test, en particulier le lavement *per os*, est pire que le test lui-même.

« Mais ce que je n'ai pas aimé, c'est quand j'ai pris ça (lavement per os). La deuxième bouteille, je l'ai vomie. Ah ça! Juste la voir la bouteille! Moi j'ai fait un test de même, puis ça, ça m'a rendue malade. Je me suis sentie faible, quasiment presque à perdre connaissance. J'ai trouvé ça, bien pénible, plus que le test. Ah ça ! La préparation, je ne voudrais plus revivre ça! »

« Sacrifice! J'aime moins celui-là! Je reviendrais au deuxième (sigmoïdoscopie)! »

« ...le meilleur, c'est le moins bon, puis qui ne fait pas mal.
Envoie ton petit tas dans le pot, puis let's go! »

En résumé, le test de recherche de sang occulte dans les selles s'est avéré le plus acceptable des tests. Au moment des entrevues, des commentaires ont été émis à l'égard du peu de degré de sophistication des tests proposés. La majorité des participants étaient surpris de constater que la science n'ait pas encore trouvé de tests de dépistage moins archaïques, moins douloureux et plus simples (prise de sang, par exemple). Certains d'entre eux avaient entendu parler de nouvelles techniques « petite caméra insérée dans une pilule ou scanner ». De toute évidence, la sigmoïdoscopie et la coloscopie seraient subies si aucun autre choix de tests n'existait et si le médecin traitant les prescrivait, mais encore là, pas par tous les participants, particulièrement chez les femmes.

Tableau 3 : Opinions des participants au sujet des tests de dépistage proposés

	Avantages	Désavantages
Test de gaïac	<ul style="list-style-type: none">▪ Pas compliqué▪ Pas de perte de temps▪ Pas de douleur▪ Pas dispendieux▪ Pas gênant, pas stressant	<ul style="list-style-type: none">▪ Trop compliqué▪ Trop long à faire▪ Pas trop confiance▪ Dans le frigidaire, c'est trop!▪ Gênant (manipulation de selles)
Sigmoïdoscopie	<ul style="list-style-type: none">▪ Complet et vite▪ Plus sérieux et plus sûr	<ul style="list-style-type: none">▪ Si j'étais mal pris!▪ Perforation▪ Intervalle, attente et délai▪ Ça doit faire mal...▪ Lavement▪ Insertion du sigmoïdoscope▪ Gênant (pudeur)
Coloscopie	<ul style="list-style-type: none">▪ Efficace et complet▪ Possibilité de recevoir un calmant	<ul style="list-style-type: none">▪ Si j'étais bien mal pris!▪ Trop de complications▪ Agressant▪ 10 ans, c'est long▪ Lavement▪ Insertion du coloscope▪ Gênant (pudeur)

5.7 LE PROGRAMME DE DÉPISTAGE SYSTÉMATIQUE DU CANCER COLORECTAL

5.7.1 Liberté de choix

Après la mise en situation décrivant ce qu'implique un programme de dépistage systématique et ses avantages pour la population, les participants ont donné diverses opinions. Certains ont souligné que ce programme leur offrirait surtout l'occasion de choisir entre le fait de savoir et de ne pas savoir. Pour certaines personnes la possibilité de savoir (s'il y a cancer ou non) est perçue comme étant quelque chose de rassurant, car pour eux, le programme de dépistage procure la paix d'esprit ou permet de se débarrasser du stress lié à la possibilité d'avoir un cancer.

Cette notion de liberté de choix reposant sur la responsabilité individuelle provenait majoritairement des femmes participantes. Comme elles l'ont souligné, le dépistage, c'est bien, mais « la personne va prendre sa décision en connaissance de cause » ou « je pense que tu es libre d'y aller, c'est ton choix ». Bien qu'un participant masculin pensait que le programme de dépistage systématique du cancer colorectal devrait être obligatoire pour tout le monde, la majorité croyait plutôt que ce choix appartenait à chacun de décider selon ses valeurs.

Les notions de liberté et de droits individuels ont fait l'objet de questionnements à propos de l'intrusion de la médecine et de ses messages de prévention dans la vie personnelle des individus. Cela a parfois conduit à une critique ouverte du système de santé ainsi qu'à de vives discussions.

5.7.2 Une certaine méfiance envers la médecine et le système de santé

Pour certains participants, les informations qui circulent sur la santé sont parfois contradictoires, par exemple en ce qui a trait aux tests à passer pour dépister le cancer de la prostate. Ces contradictions laissent perplexe et minent la crédibilité de la médecine et, dans le cas qui nous concerne, d'un éventuel programme de dépistage systématique du cancer colorectal. Pour d'autres, accepter de participer à ce type de programme signifie que l'on encourage le système médical dans sa quête de découverte de nouveaux cas et lorsque « vous êtes pris dans leur filet, point de salut »!

Poussant plus loin la réflexion, une des participantes croyait que le dépistage est la porte d'entrée à un système médical contrôlant et dogmatique, qui ne remet pas en question ses pratiques et qui considère que chaque personne est un malade potentiel. De plus, elle précisait que le dépistage « entretient la peur » des gens envers le cancer, puisqu'il provoque une « visualisation négative parce qu'on dit aux gens : des fois que vous auriez le cancer ». Finalement, elle soutenait que cette approche est infantilissante puisque « au lieu de te prendre en charge, c'est le médecin qui te prend en charge ».

Plusieurs participants ont d'ailleurs exprimé des opinions négatives sur le système de santé : l'insalubrité des hôpitaux, le manque d'accessibilité aux services de santé, la pénurie des médecins de famille, les listes d'attente, le manque de suivi, les coûts élevés liés au dépistage, la peur de ne pas être

soigné à temps et la précarité des ressources financières. En effet, ces différents éléments sont vus comme très contraignants et influençant négativement leur prise de décision au sujet d'un programme de dépistage systématique. Certains craignent même qu'un tel programme ne soit qu'une entreprise dans le but de faire rapporter des bénéfices aux multinationales.

« Puis de savoir s'ils sont capables de t'aider, quand je parle des budgets qu'ils ont dans les hôpitaux aujourd'hui. On va te mettre sur les tablettes, lorsqu'on aura un trou on t'appellera tu sais... Tu es pris avec ça, tu te fais gruger à attendre ton traitement. »

« Quand ils sont obligés d'aller investiguer à l'intérieur puis que dans les hôpitaux, c'est là où tu peux trouver le plus haut taux de microbes et de virus, je ne suis pas sûr moi qu'en voulant dépister quelque chose, s'ils ne te donneraient pas une maladie en même temps. »

« Si ça va bien, moi, je ne vois pas pourquoi j'irais chez le médecin... étant donné ce que c'est là présentement avec le système médical, c'est pas si facile que ça d'avoir des médecins. »

Avant de clore chacune des sessions des groupes de discussion, nous demandions aux participants : est-ce que personnellement vous accepteriez de participer à un programme de dépistage du cancer colorectal? À cette question, 68 % des femmes et 60 % des hommes ont tout de même répondu de façon affirmative, mais non sans ajouter quelques commentaires : « Là moi j'ai dit oui, mais peut-être que quand ils vont m'appeler, je vais dire non... je revirerais de bord! », « Moi aussi je suis entre deux chaises. C'est parce que c'est facile de dire oui, mais s'ils m'appelaient probablement je dirais oui, mais je ne suis pas sûr à 100 %. Comme c'est là, c'est 50-50 mettons. »

Ces confessions spontanées nous rappellent que ces taux de réponses de « oui » théorique par rapport à l'acceptabilité du dépistage du cancer colorectal sont peut-être encore loin de la probabilité réelle d'adoption du comportement et qu'en fait, l'intention ne fait pas l'action.

Ainsi, les opinions sont très partagées au sujet d'un éventuel programme de dépistage systématique du cancer colorectal. Si certains participants croient qu'ils pourraient retirer des bénéfices de ce programme, d'autres ressentent plutôt des inquiétudes, lesquelles sont étroitement liées à la fragilité du système de santé. En effet, leur manque de confiance envers le système de santé actuel est palpable et teint fortement les opinions des femmes et des hommes que nous avons interviewés. À maintes reprises, ils ont clairement exprimé leur suspicion envers le système de santé qu'il considère incapable d'implanter un programme de dépistage et de diagnostiquer et soigner « à temps » les gens qui sont atteints de cancer.

6 DISCUSSION

Suite à ces résultats, que devons-nous déduire? Dans un premier temps, nous ne pouvons que constater la richesse de ces récits dits profanes. À nos yeux d'experts, des opinions très claires apparaissent et nous ne pouvons que constater à quel point elles sont constituées et soutenues par une perspective socioculturelle riche de savoirs communs à l'égard de la santé, de la maladie, du cancer et du système de santé. La culture générale relative à la santé est omniprésente dans nos environnements et relève d'une conscience collective témoignant de liens affectifs avec le cancer qui détermine comment se comporter à son égard.

Tous les participants ont été de bons enseignants : ils ont été généreux de paroles malgré leurs tabous, leur peur avouée et hautement exprimée du cancer et malgré la gêne de partager des expériences personnelles et intimes. Au cours d'un groupe de discussion, au risque « de faire rire de soi », une dame avoua spontanément être incapable de prononcer le mot cancer qu'elle a consciemment banni de son discours afin de se protéger de cette maladie. Une autre, qui n'arrivait pas à refermer le sac contenant le test de gaïac, déclara publiquement, sur un ton de profond dégoût, sa répugnance envers les matières fécales. La générosité des femmes et des hommes que nous avons rencontrés a été remarquable, et ce, malgré la difficulté du sujet traité.

Les résultats de cette étude seront discutés en se référant à la préoccupation initiale : quelles sont les croyances et opinions de la population étudiée sur le cancer colorectal et sur son dépistage? Nous aborderons cette question tout d'abord sous l'angle des facteurs favorables à la participation au programme (éléments incitant à l'action), puis aux facteurs défavorables à la participation.

6.1 LES FACTEURS FAVORABLES

6.1.1 Une population de retraités se percevant en santé

Les participants à l'étude appartenaient à un sous-groupe sociodémographique donné, caractérisé par une classe sociale et un niveau éducatif moyen. Il s'agissait, pour la plupart, de retraités actifs, ayant des loisirs et portant une attention particulière à leur santé. Ils se sentaient responsables de celle-ci et beaucoup d'entre eux affirmaient avoir le temps de s'informer à ce sujet. Ils nous ont d'ailleurs paru avides de savoir et impatients d'acquérir de nouvelles connaissances afin d'accroître leur potentiel de santé. À la fin de tous les groupes de discussion, les participants nous ont remerciés de leur avoir offert ce « cours sur le cancer ». Ils ont exprimé le désir d'en connaître davantage sur le sujet afin d'être en mesure de faire des choix éclairés au regard de leur santé.

Tous ces facteurs réunis sont des acquis importants lorsqu'il est question de recours à un dépistage du cancer. En effet, une myriade d'études fait état de la prédominance des obstacles suivants à la participation au dépistage: être pauvre, peu éduqué, immigrant depuis peu d'années et ne possédant

pas d'accès direct au système de santé. Ces obstacles étaient absents dans le cadre de notre étude. Ceci a pu avoir des répercussions sur l'attitude positive de nos participants vis-à-vis la santé et l'importance qui y était accordée.

6.1.2 Un bon médecin de famille

Une des caractéristiques importantes des participants interrogés dans cette étude est que la plupart^k avait un médecin de famille, ce qui a pu se refléter dans l'importance accordée à ce professionnel comme incitatif au dépistage. À la question concernant ce qui peut prévenir le cancer colorectal, certains participants ont répondu « une visite chez mon médecin ». Plusieurs participants ont précisé qu'ils participeraient au dépistage ou subiraient tel ou tel test de dépistage, surtout les examens endoscopiques, si leur médecin le leur demandait ou insistait en ce sens. Même s'ils ne font pas la distinction entre dépistage précoce et investigation de symptôme, la majorité des participants croit que l'on peut reléguer la responsabilité de la surveillance du cancer colorectal à leur médecin.

Or, un bon médecin de famille, avec qui il est possible de parler en toute confiance et d'obtenir un avis quant au dépistage du cancer colorectal est un des éléments reconnus comme importants dans le processus décisionnel de participation au dépistage^{24,43,44,45,46,47}. Ainsi, même si les tests de dépistage ne reçoivent pas une cote élevée pour ce qui est des avantages perçus, les personnes interviewées recourraient aux tests à la suite de la recommandation de leur médecin.

Malheureusement, ce ne sont pas tous les résidents de la Montérégie qui bénéficient actuellement d'un médecin de famille. En effet, la proportion de la population déclarant avoir un médecin de famille dans cette région est de 76 %⁴⁸. En outre, il n'est pas certain que les personnes ayant effectivement un médecin de famille régulier se verraient offrir un dépistage par celui-ci.

Des enquêtes menées en Alberta^{49,50} et en Ontario⁵¹ auprès de médecins de première ligne, mais aussi auprès de gastroentérologues, d'internistes, de chirurgiens généraux et de chirurgiens colorectaux, ont décrit les pratiques de dépistage du cancer colorectal ainsi que le degré de familiarité des médecins avec les dernières recommandations du Groupe d'Étude Canadien sur les Soins de Santé Préventifs^{1,52}. En Alberta, McGregor et collaborateurs (2004)⁴⁹ ont rapporté que 42 % des répondants étaient familiers avec les nouvelles recommandations émises par le GECSSP en 2001 et, bien que les trois quarts des participants (75 %) soient en faveur du dépistage chez leurs patients à risque moyen, le tiers seulement (36 %) offraient le dépistage à la majorité de ces derniers. Toujours en Alberta, Mack et collaborateurs (2004)⁵⁰ ont rapporté que 58 % des médecins ont indiqué avoir une politique de dépistage à l'égard de leurs patients à risque moyen. Finalement, en Ontario, Asano et collaborateurs (2004)⁵¹ ont rapporté que la proportion de médecins qui recommandaient le dépistage du cancer colorectal à leurs patients à risque moyen est passée de 44 % à 60 % ($p=0,02$) au cours des 9 mois qui ont suivi la publication des nouvelles recommandations du GECSSP (2001)⁵².

^k En effet, 97% des femmes et 85% des hommes avaient un médecin de famille dans cette étude.

¹ Depuis 2001, il existe des preuves acceptables d'inclure la recherche de sang occulte dans les selles (recommandation A) et des preuves suffisantes d'inclure la sigmoidoscopie flexible (recommandation B) dans l'examen médical périodique.

Ainsi, en l'absence de programme de dépistage systématique du cancer colorectal, on peut poser comme hypothèse qu'au mieux, le dépistage opportuniste du cancer colorectal ne profite qu'à cette proportion de Montérégiens qui ont accès à un médecin de famille, lequel adhère à la philosophie préventive et aux recommandations actuelles concernant le dépistage du cancer colorectal. Toutefois, étant donné le rôle important des médecins dans le processus décisionnel des patients quant à leur participation au dépistage, des efforts de promotion et de soutien des pratiques cliniques préventives, qui incluent le dépistage du cancer colorectal, devraient être entrepris. Ces efforts devraient être développés, peu importe que ce soit en contexte de dépistage opportuniste ou systématique.

6.2 LES BARRIÈRES

6.2.1 La cancérophobie

Les participants à l'étude ont exprimé leur peur du cancer. Vingt ans après les travaux de recherche menée par Saillant auprès d'une population québécoise atteinte de cancer⁵³, nous avons été à même de constater que les participants croient fermement que le « malheur engendre le malheur » et qu'il est la source de « l'usure du corps ». Pour plusieurs, le cancer fait tellement peur qu'il vaut mieux ne pas y penser et se fermer les yeux devant cette calamité. La vivacité de cette théorie fait appel, selon Saillant, au sens menaçant que prend la maladie dans la vie des individus. Dans le registre des cancers perçus comme étant les plus graves, les participants ont spontanément nommé le cancer du colon. Ils considèrent que ce type de cancer est d'une grande sévérité puisqu'il attaque les fonctions naturelles d'un organe interne du corps jouant un rôle essentiel, celui de l'élimination des déchets. Il s'agit en outre d'un cancer tabou, dont on entend moins parler, puisque souvent associé au sac de la colostomie, jugé humiliant et honteux. Comme tous les autres types de cancer sérieux, le cancer colorectal se développe rapidement, sournoisement et est fatal.

Dans un projet pilote réalisé en Australie¹⁹, une des principales barrières identifiée par les non-participants était justement la peur de découvrir un cancer, la croyance qu'une fois un cancer découvert « c'est le début de la fin », parce que des amis et de la famille sont morts peu de temps après un diagnostic (moins de 6 mois) et le fait que « c'est mieux de ne pas savoir » ou que, de toute façon, « il est trop tard à 65 ans ».

Cette étude qualitative a aussi permis de décrire le processus décisionnel menant à la non-participation au dépistage. À l'extrême de ce processus, on retrouvait les non-participants pour qui il était impossible de changer d'avis. Dans ce segment de la population, les individus étaient clairement réticents à l'idée d'être confrontés à la thématique du cancer et avaient une attitude de peur profonde vis-à-vis des résultats d'un éventuel dépistage. Les individus faisant partie de ce segment étaient plus susceptibles d'avoir jeté le test de dépistage à la poubelle. Quelques-uns avaient regardé brièvement le matériel de dépistage, mais cela avait entraîné une plus grande peur, les décidant ainsi de rejeter totalement le concept et d'ignorer l'option de dépistage.

Il est impossible pour l'instant d'estimer la proportion de la population montérégienne faisant partie de ce segment de la population. Mais la cancérophobie était un phénomène présent parmi les participants à nos groupes de discussion et pourrait être une barrière importante à l'adoption du dépistage du cancer colorectal pour un certain nombre d'individus. Pour ce qui est du *Primum non nocere*, ne pas penser au cancer ou ne pas toucher un cancer pour ne pas réveiller le monstre ou en favoriser l'essaimage, il réfère à une théorie systémique du temps d'Hippocrate qui persiste encore de nos jours et qui peut malheureusement être une barrière importante à des mesures de prévention et de dépistage efficaces. Dans cette optique, l'invitation au dépistage serait donc une invitation à la mort, ou du moins à des complications inutiles puisque qu'elle risque de réveiller le cancer sommeillant en chacun de nous.

6.2.2 Le manque d'information sur le cancer colorectal

Même si les participants à l'étude possèdent un bagage de connaissances important sur la santé et sur les moyens de la conserver, leurs connaissances en matière de cancer colorectal, sur son développement et son dépistage sont déficientes. En effet, l'expression *colorectal* est non familière pour plusieurs et représente une source de confusion. Ensuite, les participants considèrent le cancer colorectal parmi les cancers les plus graves, dont la fréquence est élevée, car les médias en parlent davantage maintenant qu'auparavant. Quoiqu'ils connaissent bien certains facteurs de risque liés à ce cancer (âge, sédentarité, alimentation riche en viande et gras d'origine animal, pauvres en fruits et légumes ou en fibres), d'autres leur sont moins connus (obésité et antécédents familiaux), ou sont erronés (constipation chronique, stress, certaines technologies liées à l'agriculture, à la fabrication ou à la préparation des aliments, pollution, produits chimiques, laxatifs et autres médicaments, etc.). Seuls deux participants connaissent le rôle des polypes dans le développement de ce type de cancer. Tous les participants considèrent qu'avoir du sang dans les selles est *le* symptôme associé au cancer colorectal, mais l'étude ne nous permet pas d'affirmer si cette présence de sang est occulte ou non. Par contre, la plupart considère que, tout comme pour l'ensemble des cancers, le cancer colorectal peut être latent et ne donner aucun signe au début de son développement. Une fois déclaré, ce cancer évolue rapidement vers la mort. Finalement beaucoup associent ce cancer au sac de la colostomie.

Les croyances populaires sont étroitement liées à leur culture d'origine. Ainsi, il est intéressant de rapporter celles évoquées dans les groupes de discussion et dans les entrevues individuelles effectuées auprès de la population des projets pilotes australien¹⁹ et anglais²⁰.

Dans l'étude australienne, le cancer colorectal était considéré comme un cancer très rare, en partie parce qu'aucune célébrité n'était connue pour avoir souffert ouvertement de ce type de cancer. Le cancer colorectal était perçu comme affectant surtout les hommes, les personnes âgées (+ de 65 ans), ou ceux qui avaient une histoire familiale en ce sens. Dans les groupes de discussion effectués lors du projet pilote anglais, le cancer colorectal était au contraire perçu comme étant un cancer fréquent, puisque la plupart des participants connaissaient un ami ou des membres de la famille qui en avaient souffert. Cette maladie était considérée comme ayant des conséquences extrêmement désagréables,

autant sur les plans physique que psychologique. Plus particulièrement, la colostomie était perçue comme ayant un impact sévère sur le mode de vie en général, tout comme sur le fonctionnement psychosocial. Les participants ont identifié la diarrhée, la constipation et la douleur comme les symptômes typiques d'un cancer colorectal. Le sang dans les selles a aussi été suggéré comme symptôme, mais pas sous sa forme occulte. La cause du cancer colorectal la plus souvent mentionnée était l'alimentation. D'autres causes décrites étaient : l'environnement, les technologies liées à l'agriculture et à la fabrication des aliments et les médicaments. La sédentarité n'a pas été mentionnée par les participants. Ces constatations ont mené les auteurs des projets pilotes australien et anglais à recommander l'ajustement des messages dans les campagnes de communication en fonction du discours populaire. Ils ont notamment recommandé l'intégration d'éléments permettant de corriger les croyances erronées qui pouvaient inhiber la participation au dépistage.

Ces dernières recommandations sont en accord avec une vaste synthèse de la littérature sur les leçons apprises concernant la promotion du dépistage du cancer⁵⁴. Celle-ci conclut que le manque de connaissances, les croyances erronées et les perceptions négatives du cancer et des tests de dépistage sont généralement considérés comme des barrières au dépistage du cancer colorectal. D'ailleurs, de meilleures connaissances avaient également été associées à une meilleure participation au dépistage dans les enquêtes australiennes effectuées auprès de la population invitée lors du projet pilote¹⁹.

En conclusion, le manque de connaissances, les croyances erronées et les perceptions négatives du cancer constituaient une barrière non négligeable à une participation éventuelle à un dépistage du cancer colorectal dans nos groupes de discussion. Ce constat invite à réfléchir à propos des campagnes d'éducation sur le sujet.

6.2.3 Ne pas se considérer personnellement à risque du cancer colorectal

Une autre barrière au dépistage éventuel du cancer colorectal est le fait que peu de participants se considèrent personnellement à risque de ce type de cancer. Dans notre étude, la majorité des participants rejettent cette idée. En effet, le cancer est placé dans un cadre non personnalisé, extérieur à eux. « Le cancer survient chez les autres et non chez moi, puisque j'ai mené une bonne vie, je fais attention à ma santé, je m'alimente bien... »

Or, selon Robb et ses collaborateurs (2004)⁵⁵, les personnes doivent reconnaître qu'il existe une possibilité de contracter le cancer colorectal avant d'entreprendre des actions préventives afin de protéger leur santé contre cette maladie. Selon eux, le recours au dépistage du cancer colorectal est directement proportionnel à la perception du risque qu'on en a. Dans la synthèse de la littérature effectuée par Zapka et Lemon (2004)⁵⁴ sur les leçons apprises concernant la promotion du dépistage du cancer, le constat est le même : la perception d'un plus grand risque de développer un cancer colorectal est associée à son dépistage.

Pourtant, cette association entre la perception d'un plus grand risque de développer un cancer colorectal et l'adoption de son dépistage ne fait pas l'unanimité dans les rapports récents. Dans les enquêtes effectuées auprès de la population invitée au dépistage en Grande-Bretagne, environ 40 % des répondants - incluant des participants et des non-participants au dépistage - ne se considéraient pas personnellement à risque de développer un cancer colorectal, mais 70 % considéraient tout de même leur risque plus élevé que celui des autres personnes faisant partie de leur groupe d'âge. Toutefois, dans ce projet pilote²⁰, la susceptibilité perçue du risque de développer le cancer colorectal n'a pas été associée à la participation au dépistage. Par contre, chez les Australiens, les enquêtes ont révélé que 22 % des participants au dépistage percevaient possible ou très possible de développer un cancer colorectal au cours de leur vie, comparativement à 19 % chez les non-participants à qui on a posé la question. Cette fois-ci, l'association entre la perception et la participation au dépistage s'est révélée significative¹⁹.

L'analyse de nos résultats supporte l'idée que la perception d'être peu à risque de développer un cancer colorectal pourrait être une barrière nuisible à la participation à un dépistage du cancer colorectal. Toutefois, nous ne connaissons pas la proportion de la population montérégienne qui souscrit à cette perception. Nous ne savons pas si cet élément constituerait une réelle barrière à la participation dans le contexte québécois, comme ce fut le cas dans le projet pilote australien, mais ce constat nous invite à réfléchir au sujet de nos campagnes d'éducation sur le sujet.

6.2.4 Les procédures et effets indésirables des tests de dépistage

Les procédures et les effets indésirables liés aux tests de dépistage, comme la douleur et l'atteinte à la pudeur, se sont avérés des barrières nuisibles à la participation éventuelle à un dépistage colorectal. Souffrir « au cas où » et risquer des complications médicales « au cas où », alors qu'on ne se sent pas menacé, ne sont pas perçus très invitants.

Le test de recherche de sang dans les selles s'est révélé le plus acceptable pour l'ensemble des participants, particulièrement chez les femmes. Bien que la diète et la manipulation des selles soient perçues comme difficiles et pouvant créer de l'inconfort, ce test a l'avantage de ne causer aucune douleur, n'est pas gênant et est facile à faire chez soi. Des suggestions ont même été faites par les participants afin d'améliorer le format de présentation du test!

En général, bien que les tests endoscopiques soient perçus comme les plus efficaces et les plus complets, ils ne reçoivent pas une cote très élevée, particulièrement chez les femmes. En outre, plusieurs participants doutent de la capacité du système de santé à respecter les délais requis par ces examens.

Finalement, la majorité des participants n'ont pas été impressionnés par l'ensemble des tests de dépistage présentés et ont été surpris de constater que la science n'ait pas inventé de tests de dépistage moins archaïques.

Il est toutefois important de considérer ces résultats à la lumière des essais pilotes et des essais hasardisés effectués à l'aide de l'une ou l'autre de ces modalités de dépistage. En effet, les expériences pilotes de programmes de dépistage systématique utilisant la recherche de sang fécal occulte dans les selles ont permis d'atteindre des taux de participation extrêmement variés, mais pouvant tout de même aller jusqu'à 59,2 %^{18,19,20}. En outre, la majorité des participants du projet pilote australien ont considéré que le kit envoyé pour la recherche de sang dans les selles était facile à utiliser et peu de non-participants ont évoqué la gêne ou la répugnance à manipuler des selles parmi les raisons expliquant leur non-participation¹⁹. Par contre, dans le projet pilote anglais, les facteurs les plus importants qui affectaient la participation au dépistage étaient ceux liés à la facilité ou à la difficulté de compléter le test de recherche de sang occulte dans les selles. Ainsi, les non-participants au dépistage, lorsqu'ils étaient comparés aux participants²⁰, avaient moins confiance en leur habileté à effectuer ce test, évoquaient plus de barrières liées à son entreposage, au manque de temps pour l'effectuer, ou aux problèmes visuels lors de sa manipulation et considéraient qu'effectuer le test était plus embarrassant.

Les essais hasardisés utilisant comme modalité de dépistage la sigmoïdoscopie flexible ont permis d'atteindre des taux de participation élevés, allant de 58,3 % à 83,5 %^{56,57,58,59}, tandis que les deux projets pilotes de programme de dépistage systématique utilisant ce test ont atteint des taux de participation beaucoup plus faibles, soit de 23 % et 29 %^{60,61}. Dans l'ensemble de ces études, la sigmoïdoscopie a été jugée acceptable par les participants l'ayant subie. En effet, la douleur générée par cette procédure était légère ou absente pour la majorité des participants et seulement une minorité de participants^{56,58,61,62,63,64} jugeaient inacceptable l'embarras ou l'inconfort causé par le test. En outre, contrairement au test de recherche de sang occulte dans les selles, la sigmoïdoscopie semblait mieux acceptée par les hommes que par les femmes : ceux-ci présentaient de meilleurs taux de participation^{58,59,61} et jugeaient le test moins douloureux que leurs consoeurs^{56,58,63,64}. Dans le premier projet pilote, alors que les participants avaient considéré la sigmoïdoscopie comme un test de dépistage acceptable, les non-participants ont nommé la peur de l'inconfort associé au test et l'embarras comme principales raisons expliquant leur non-participation au dépistage⁶¹. Par contre, les raisons données pour expliquer la non-participation dans le deuxième projet pilote n'étaient pas liées au test de dépistage offert, mais plutôt au manque d'intérêt et au manque de temps des non-participants⁶².

Finalement, les essais hasardisés comparant la participation au dépistage utilisant soit la sigmoïdoscopie, soit la recherche de sang occulte dans les selles, donnent des résultats mitigés quant à savoir lequel des deux suscite la meilleure participation^{65,66,67}. Dans l'étude de Federici et de ses collaborateurs (2006)⁶⁵, les personnes invitées à subir un test de recherche de sang occulte dans les selles^m l'ont complété dans une plus grande proportion (17,2 %) que celles invitées à subir une sigmoïdoscopie (7,0 %). Par contre, les participants invités à effectuer un test de recherche de sang

^m Test guaiac.

occulte dans les sellesⁿ dans l'essai hasardisé de Verne et de ses collaborateurs (1998)⁶⁷ avaient des taux de participation au dépistage moins élevés (31,6 %) que ceux invités à subir une sigmoïdoscopie (46,6 %). En définitive, dans l'étude de Segnan et de ses collaborateurs (2005)⁶⁶, la participation au dépistage était similaire chez les individus assignés au test de recherche de sang occulte dans les selles^o (28,6 %) à ceux assignés à la sigmoïdoscopie flexible (28,1 %).

En conclusion, l'analyse des résultats suggère que le test de recherche de sang occulte dans les selles est la modalité de dépistage la plus acceptable pour l'ensemble des participants. Les effets indésirables associés aux tests endoscopiques sont en outre considérés comme des barrières importantes dans le cadre d'une éventuelle participation à un programme de dépistage. De plus, les expériences pilotes anglaises et australiennes ont démontré qu'il est possible d'atteindre des taux de participation élevés en utilisant la recherche de sang occulte dans les selles. Cela semble aussi être le cas dans les essais hasardisés utilisant la sigmoïdoscopie, mais ça ne l'était pas dans les projets pilotes effectués jusqu'à maintenant sur ce sujet. En outre, les expériences pilotes utilisant la recherche de sang occulte dans les selles appuient les commentaires recueillis dans nos groupes de discussion à l'effet que les facteurs liés à la difficulté de compléter le test de recherche de sang occulte dans les selles peuvent être des facteurs affectant la participation. Pour ce qui est des procédures endoscopiques, l'inconfort et la douleur qu'elles provoquent font aussi partie des craintes formulées à maintes reprises par les participants. Ainsi, l'ensemble de ces éléments devrait entrer en ligne de compte lors des choix qui seront faits à propos du dépistage, des procédures à instaurer pour compléter le test, de l'information et des instructions à fournir à ce propos.

6.2.5 Le dépistage du cancer colorectal : une notion nébuleuse

Le dépistage comme mesure de détection précoce d'un cancer colorectal asymptomatique est peu compris par la population étudiée. La croyance populaire révèle plutôt que le cancer évolue tellement rapidement, que lorsqu'il est diagnostiqué, il est déjà trop tard. Ainsi, selon la croyance populaire, le dépistage a comme objectif de diagnostiquer le cancer symptomatique. Seulement deux participants ont mentionné les polypes comme précurseurs au cancer colorectal. La notion de présence d'une lésion asymptomatique, précancéreuse, à croissance lente sur plusieurs années, circonscrite et curable, essentielle à une meilleure compréhension des motifs du dépistage, ne fait pas partie du discours des participants.

Les notions de prévention et de dépistage sont donc apparues complexes pour les participants et ce, malgré le fait que nous anticipions cette difficulté. En effet, nous avons d'abord jugé important de bien ancrer l'étude sur des notions plus globales de santé et de protection de la santé, là où les participants pouvaient puiser dans un répertoire plus familier de représentations sociales. Nous avons par la suite élaboré deux scénarios afin d'entrer graduellement dans le domaine du dépistage, en passant premièrement par le dépistage tel que proposé par le médecin de famille (dépistage

ⁿ Haemocult, Rohm Pharma.

^o Immudia-Hem Sp, Fujirebio Inc., Tokyo, Japon.

opportuniste) et deuxièmement, en abordant le dépistage fait à l'aide d'une invitation postale à l'ensemble de la population (dépistage systématique), comme c'est le cas pour le *Programme québécois DE DÉPISTAGE DU CANCER DU SEIN* (annexes 3 et 4). Nous pensons que ce choix de processus était approprié puisque nous doutions que la notion de programme de dépistage systématique serait compréhensible pour les participants; elle s'est effectivement avérée peu compréhensible. Il est possible, par contre, que la notion de programme de dépistage systématique n'ait pas été clairement démontrée au cours de l'étude. Toutefois, il est également possible de se poser des questions sur l'importance de cette distinction, à savoir jusqu'à quel point cela pourrait effectivement influencer une éventuelle participation au dépistage du cancer colorectal.

En définitive, il est clairement apparu qu'une vision collective qui sous-tendrait le dépistage systématique était difficilement intelligible de la part des participants. Ces derniers n'ont pas adhéré à la culture du risque qui fait du cancer colorectal une menace omniprésente qu'il faut combattre ensemble dans le but de réduire le taux de mortalité dans la population. Le cancer comme danger public ou comme menace collective sur la morbidité ou la mortalité de la population, ou le dépistage comme enjeu collectif, ne fait pas partie du discours populaire.

6.2.6 L'érosion de la confiance dans le système de santé

Le public sait, vit et subit la crise du système de santé. Cette crise de la santé, point n'est besoin d'être un « bénéficiaire », un « usager » ou un « client » pour la percevoir. Ni d'être depuis des mois en liste d'attente. Ni d'avoir été envoyé aux États-Unis pour ses traitements de chimiothérapie. On la vit en direct sur les écrans de télévision, quand les caméras nous montrent, spectacle affligeant, des urgences bondées et leurs couloirs encombrés de civières. On la voit aussi s'étaler à pleines pages dans les journaux, les magazines et les revues. (Villedieu, Y., 2002)⁶⁸

Le manque de confiance du public québécois envers le système de santé actuel était palpable dans notre étude et teintait les croyances des femmes et des hommes que nous avons rencontrés, concernant la santé, la maladie, le cancer et son dépistage. En effet, à maintes reprises, ces derniers ont clairement exprimé leurs doutes et suspicions envers le système de santé, qu'il considère ne plus être en mesure, dans le cas de la maladie cancéreuse, de soigner « à temps » les gens qui en sont atteints. Plusieurs participants exprimaient de sérieux doutes face au potentiel du système de santé à mettre en place un programme de dépistage du cancer colorectal. De nombreux commentaires font état d'une érosion de la confiance dans les autorités du système de santé. De plus, l'approche interventionniste du système médical est grandement appréhendée par plusieurs participants. Aller chez le médecin pour y subir un dépistage est associé à la croyance que ce type de comportement encourage le « système » à trouver quelque chose qui ne va pas et lorsque « vous êtes pris dans leur filet, point de salut ! » Certains participants ont décrit le dépistage comme la porte d'entrée au système médical qui considère chaque personne comme étant un malade potentiel. D'autres participants ont exprimé une crainte relative à l'atteinte des libertés individuelles. Ces données recueillies sur le système de santé ne reçoivent d'ailleurs aucune équivalence dans les écrits.

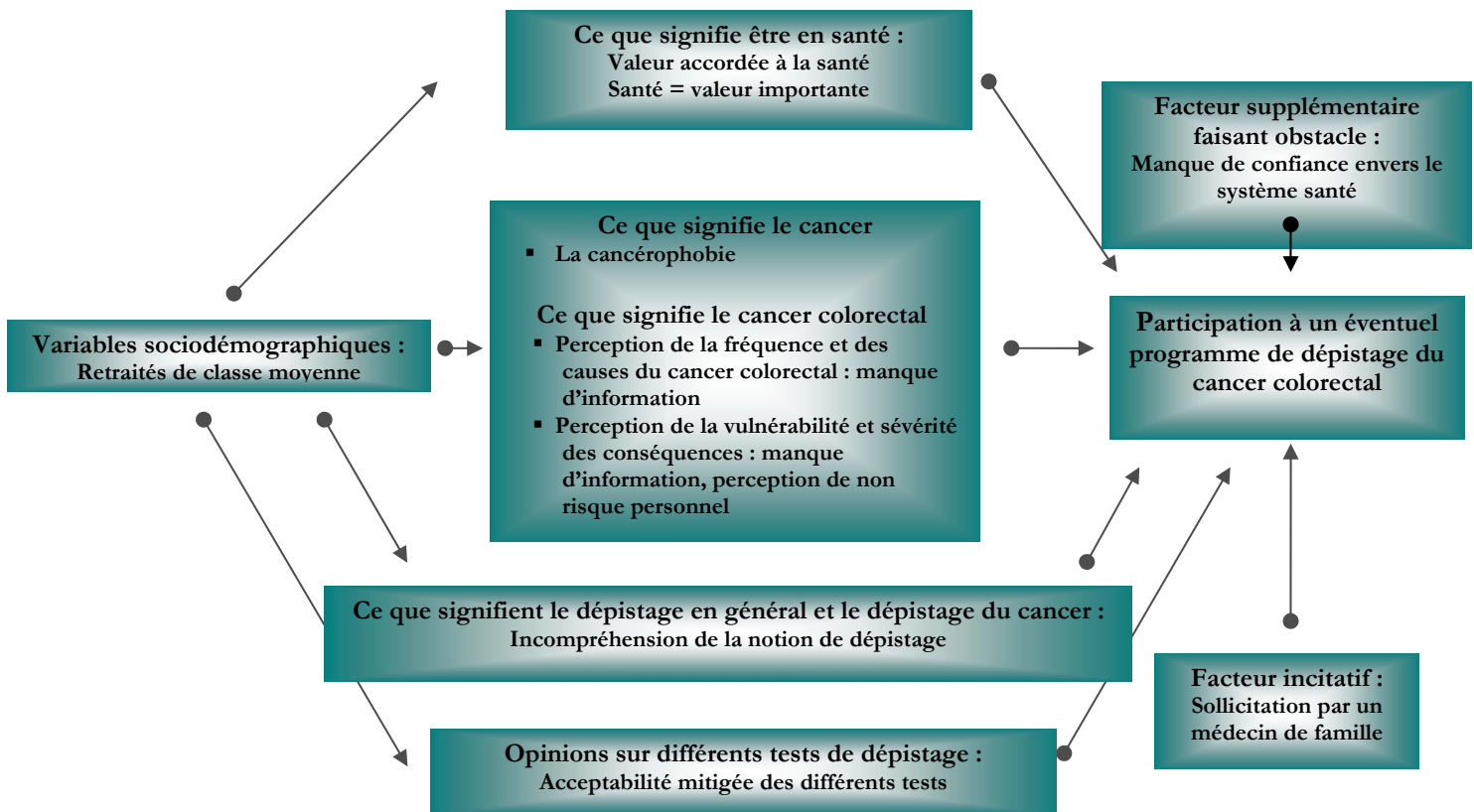
Il va de soi que l'image que nous désirons projeter en offrant des services de dépistage n'est pas celle d'être perçu comme étant un malade potentiel. Il est important de recadrer ce discours et de tenter de le transformer pour proposer un service qui soutient une démarche vers le développement et le maintien du potentiel de santé. Dans le cas d'une offre de dépistage de la maladie cancéreuse, il faudrait concevoir et vendre la santé comme une ressource à préserver, voire même à embellir. D'ailleurs, les nombreux témoignages recueillis au cours de cette étude démontrent que les participants ont déjà une conception positive de la santé qui inclut des aspects l'identifiant comme une richesse. Il serait primordial de capitaliser sur ces conceptions déjà acquises.

7 PISTES DE RÉFLEXION

En résumé, l'approche inductive d'élaboration théorique privilégiée dans cette étude a permis d'identifier un ensemble de facteurs pouvant favoriser ou défavoriser la participation d'une population québécoise asymptomatique à un éventuel programme de dépistage du cancer colorectal. Les résultats obtenus proposent deux facteurs favorables pouvant conduire à une participation à un tel programme, soit l'appartenance à un groupe de retraités de classe moyenne et la présence d'un médecin de famille, surtout si ce dernier est en faveur du dépistage colorectal.

Ces facteurs, d'ordre socioéconomique et structurel, sont non modifiables en comparaison avec les autres facteurs qui suivent et qui relèvent davantage du domaine cognitif et psychosocial et donc considérés plus malléables par des interventions éducatives. Les facteurs identifiés comme des obstacles éventuels sont : la cancérophobie, le manque d'information sur le cancer colorectal, une perception de non risque personnel au cancer colorectal, une acceptabilité mitigée à l'égard des tests de dépistage, une incompréhension de la notion de dépistage et un manque de confiance envers le système de santé. Ce dernier facteur a été ajouté à la toile de fond théorique originale qui paraissait à la page 33 (voir figure 2).

Figure 2: Toile de fond théorique adapté de Rosenstock (1990)³⁸



Les résultats ne nous permettent pas d'accorder un poids à l'un ou à l'autre de ces facteurs dans le rôle particulier qu'il pourrait jouer dans la participation à un éventuel programme. Il appert plutôt que les obstacles relèvent de l'interaction dynamique de nombreuses représentations symboliques très présentes à l'esprit des participants et parfois contradictoires, par exemple : le cancer colorectal est un cancer fréquent pour lequel on ne se sent pourtant pas personnellement à risque.

Le manque de confiance dans le système de santé mériterait une réflexion plus approfondie quant à son degré de réalisme étant donné la conjoncture difficile dans laquelle il s'est enlisé ces dernières années. Les déficits financiers et les coupures dans les services de soins sont non négligeables dans la réalité québécoise et sont constamment divulgués dans les médias de masse, influençant certainement l'opinion publique. Ce facteur identifié comme une barrière nouvelle, c'est-à-dire non rapportée dans les écrits consultés, pourrait être considéré autant comme psychosocial que structurel. Nous ignorons

là encore l'influence que peut représenter ce facteur dans la participation à un éventuel programme de dépistage du cancer colorectal.

Si l'on examine l'ensemble des données dans un contexte plus large que le seul programme québécois de dépistage systématique en vigueur, soit celui du sein, nous pensons que le degré de participation à un programme de dépistage du cancer colorectal serait peu élevé, du moins dans un avenir rapproché. Nous n'avons qu'à nous fier au degré de participation des femmes au programme de dépistage systématique de cancer du sein qui n'a recruté jusqu'à présent que 51,1 % de Québécoises, et ce taux de participation n'augmente que lentement au fil des ans⁶⁹. La participation au dépistage systématique du cancer colorectal ne sera certainement pas supérieure à celle obtenue par le dépistage du cancer du sein. Même s'il y a un consensus chez les experts à l'effet de favoriser le dépistage du cancer colorectal depuis la fin des années 90, des auteurs notent qu'on est loin de l'engouement observé pour le recours à la mammographie, à la suite de la publication des résultats des essais hasardisés dans les années 80⁷⁰.

Dans son étude sur le sujet, Rogers (2003)⁷¹ précise que l'adoption d'une nouvelle idée est souvent difficile et peut demander une période assez longue, voire même quelques années, à partir du moment où elle est disponible jusqu'au moment où elle sera largement adoptée. Quant à Meissner (2004)⁷², il précise plus particulièrement que les interventions dans le but d'augmenter l'adhésion à un test de dépistage sont plus efficaces si elles tiennent compte du statut de diffusion du test. Ainsi, lors des étapes initiales de l'adoption d'un test de dépistage du cancer colorectal, alors que la prévalence de ce dépistage est faible, les stratégies de faible intensité, mais qui rejoignent un grand nombre d'individus (ex. campagnes médiatiques) sont efficaces pour sensibiliser la population. Ceux qui adoptent rapidement de nouveaux comportements (*early adopters*) sont susceptibles de répondre à ce type d'approche plus générale. Par contre, il faudra offrir des interventions plus individualisées à la majorité de la population. Celles-ci devront être plus spécifiques et s'intéresser aux barrières à la participation au dépistage. En outre, au moment où l'approche médiatique sera appliquée, elle aura plus de chances d'être efficace si elle est soutenue par une approche individuelle assurée par un professionnel de la santé. Ainsi, étant donné le rôle important des médecins dans le processus décisionnel des patients quant à leur participation au dépistage, des efforts de promotion et de soutien des pratiques cliniques préventives, qui incluent le dépistage du cancer colorectal, doivent être intégrés aux stratégies de promotion.

En conclusion, les participants se sont montrés intéressés à la problématique du cancer colorectal et prêts à recevoir plus d'information sur le sujet. Par conséquent, tout laisse croire que la population sera ouverte à de l'information sur le dépistage du cancer colorectal. Voici donc quelques éléments pertinents à intégrer lors des campagnes d'information sur le sujet :

- ◆ Recadrer le cancer en le présentant comme une maladie qu'on peut prévenir et qu'on peut traiter, au même titre qu'une maladie chronique.
- ◆ Insister sur le développement des polypes adénomateux, échelonné sur plusieurs années, dans l'histoire naturelle de cette maladie. Établir un parallèle avec la phase pré-clinique du cancer du col et le test de Pap pourrait être utile.
- ◆ Préciser ou simplifier l'expression « colorectal » qui porte à confusion.
- ◆ Inclure l'obésité et les antécédents familiaux comme facteurs du risque au cancer colorectal, étant donné qu'ils ont été peu mentionnés dans le discours des participants.
- ◆ Défaire les tabous et les mythes sur les causes du cancer (la pensée négative, le choc émotif et le stress) et sur le fait que la chirurgie du cancer colorectal résulte invariablement en une colostomie permanente.
- ◆ Clarifier les notions de dépistage (contexte asymptomatique) et d'investigation diagnostique (contexte symptomatique).
- ◆ Être clair sur le type de test exigé par le dépistage. Les multiples options de tests de dépistage peuvent offrir une certaine flexibilité en les adaptant aux préférences du patient, mais peuvent aussi créer de la confusion. Si le message qui passe est que la coloscopie est le seul test efficace, cela pourrait exclure d'autres tests de dépistage qui peuvent être plus accessibles à une grande majorité de personnes.

8 LIMITES DE L'ÉTUDE ET RECOMMANDATIONS POUR LA RECHERCHE

La recherche qualitative permet d'appréhender la réalité dans sa complexité et sa diversité en accordant davantage de place à l'exploration des phénomènes. Les connaissances qui en résultent sont difficilement généralisables, mais permettent cependant une analyse plus en profondeur de certaines variables. Parmi les limites inhérentes à la présente étude, mentionnons le fait que le recrutement a été réalisé en grande partie par des infirmières de Centres Locaux de Services Communautaires (CLSC) et par un responsable de groupes communautaires, et non pas de façon aléatoire, ce qui peut en avoir orienté les résultats. Les opinions des participants fréquentant les services de santé et services sociaux de façon régulière peuvent différer de celles d'autres participants. De plus, les participants interviewés dans le cadre de cette étude appartenaient à un sous-groupe assez uniforme de personnes retraitées de classe moyenne.

Ainsi, d'autres études qualitatives doivent être menées auprès de populations plus âgées, issues de niveaux socioéconomiques ou de communautés ethnoculturelles diversifiées afin de valider les hypothèses qui ont émergé à la suite de cette étude. En effet, les écrits sont consistants sur les facteurs de non-recours au dépistage : un âge avancé, minorité raciale/ethnique et niveau socioéconomique bas^{72,73}.

Finalement, il serait profitable de réaliser une étude descriptive transversale afin de mieux connaître l'état des connaissances, des attitudes et des comportements concernant le dépistage du cancer colorectal parmi la population en général. De plus, elle pourrait vérifier la prévalence, tel que dans la présente étude, de certains des éléments identifiés comme pouvant soit faire obstacle, soit faciliter la participation à un programme de dépistage du cancer colorectal systématique. Dans l'éventualité où l'implantation de ce dernier serait sérieusement envisagée, il serait souhaitable de mener des études pilotes longitudinales avec un volet qualitatif et quantitatif afin d'évaluer l'acceptabilité et la participation réelles à un tel programme.

9 CONCLUSION

Si l'on examine l'ensemble des résultats obtenus dans le cadre de cette étude, il y a une probabilité que le taux de participation d'une population asymptomatique à un programme éventuel de dépistage du cancer colorectal ne soit pas élevé dans un futur immédiat. Des conditions préalables doivent être mises en place pour assurer un accueil plus favorable au dépistage du cancer colorectal et les résultats de notre étude offrent des pistes à cet égard.

Ces résultats révèlent l'importance d'une stratégie d'information qui met l'accent sur la santé et sur les savoirs acquis en matière de santé plutôt que de focaliser trop étroitement sur le cancer. Entre autres, il nous a semblé important d'élargir la notion de dépistage du cancer colorectal vers des horizons davantage centrés sur la promotion de la santé. En effet, la plupart des participants se préoccupait de leur santé et se sentait responsable à son égard. Ils étaient soucieux de protéger leur santé pour la conserver. Les participants de notre étude démontraient aussi un intérêt très grand à apprendre et à s'éduquer. Ils semblaient unanimes sur le fait que d'entendre parler de dépistage du cancer colorectal permettrait une meilleure connaissance au sujet de ce type de cancer dont on entend rarement parler, aiderait à le démystifier et en favoriserait l'acceptation sociale. En mettant à jour les tabous entourant cette région du corps, cela pourrait favoriser une approche positive du dépistage. Certains participants ont souligné l'importance de sensibiliser et d'informer la population à propos des bénéfices du dépistage et ce, avant d'instaurer un programme de masse.

Ajoutons à cela que le dépistage du cancer colorectal, comme choix de société, aura possiblement plus de chances d'être accepté s'il est intégré dans des règles de vie qui font appel à une prise de décision autonome des individus. Il devra être appuyé de campagnes médiatiques ou de stratégies éducatives qui tiennent compte des croyances populaires et qui permettent l'échange et le partage des idées au sein de la population. Le défi sera de faire converger la rationalité collective du dépistage avec les attitudes et croyances individuelles, dans le plein respect des libertés revendiqué par plusieurs participants de l'étude.

« Tout ce que vous avez montré en réalité, c'est pas mal intéressant, mais ils en parlent pas beaucoup de ça, le cancer du colon et du rectum. Pour encourager quelqu'un à y aller, il faudrait quasiment qu'ils en parlent pas mal plus que ça en réalité ».

ANNEXES

GRILLE D'ENTREVUE
SUR LES CROYANCES RELATIVES À LA SANTÉ, AU CANCER ET AU CANCER COLORECTAL

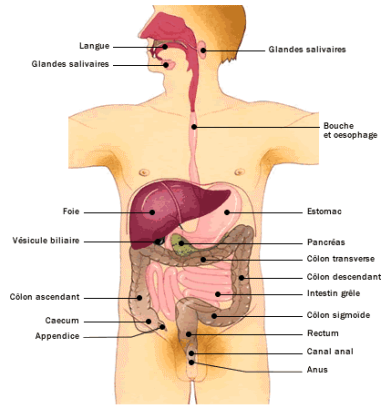
Première partie : Durée 45 minutes

	Durée : 15 minutes Responsable : Chercheur
Contenu	Mot de bienvenue Explication du déroulement de l'activité et présentation de l'animatrice Renseignements sur l'étude et signature des formulaires de consentement

	Durée : 5 minutes Responsable : Animatrice		
Contenu	QUESTIONS DE RÉCHAUFFEMENT		
	<table style="width: 100%; border: none;"> <tr> <td style="width: 50%; vertical-align: top;"> La santé <ul style="list-style-type: none"> • Qu'est-ce que ça veut dire pour vous d'être en santé? • Que faites-vous pour rester en santé ? </td> <td style="width: 50%; vertical-align: top;"> Le cancer <ul style="list-style-type: none"> • Qu'est-ce qui vous vient en tête lorsque vous entendez le mot cancer ? • Y a-t-il des cancers plus graves que d'autres ? </td> </tr> </table>	La santé <ul style="list-style-type: none"> • Qu'est-ce que ça veut dire pour vous d'être en santé? • Que faites-vous pour rester en santé ? 	Le cancer <ul style="list-style-type: none"> • Qu'est-ce qui vous vient en tête lorsque vous entendez le mot cancer ? • Y a-t-il des cancers plus graves que d'autres ?
La santé <ul style="list-style-type: none"> • Qu'est-ce que ça veut dire pour vous d'être en santé? • Que faites-vous pour rester en santé ? 	Le cancer <ul style="list-style-type: none"> • Qu'est-ce qui vous vient en tête lorsque vous entendez le mot cancer ? • Y a-t-il des cancers plus graves que d'autres ? 		

	Durée : 20 minutes Responsable : Animatrice
Contenu	PERCEPTIONS ET CROYANCES RELATIVES AU CANCER COLORECTAL
	<p>Perception de la fréquence et des causes</p> <ul style="list-style-type: none"> • Qu'est-ce qui vous vient en tête si je vous dis le mot «colorectal» ? • Est-ce que ce type de cancer est fréquent ? • Comment peut-on découvrir qu'on a le cancer colorectal ? • Qu'est-ce qui cause cette maladie ? <p>Perception de la sévérité des conséquences</p> <ul style="list-style-type: none"> • Quelles sont les conséquences du cancer colorectal ? • Est-ce que ce type de cancer est grave ? <p>Perception de sa vulnérabilité</p> <ul style="list-style-type: none"> • Qui est à risque d'avoir ce genre de cancer ? • Croyez-vous personnellement que vous êtes à risque d'avoir un jour un cancer colorectal ? • Comment peut-on se protéger du cancer colorectal ? <p>Connaissances et croyances sur le dépistage du cancer colorectal</p> <ul style="list-style-type: none"> • Si je vous dis le mot «dépistage» qu'est-ce qui vous vient en tête ? • Avez-vous déjà entendu parler de dépistage de cancer ? • Pouvez-vous donner des exemples de test de dépistage de cancer ? • Si je vous dis «dépistage du cancer colorectal» qu'est-ce qui vous vient en tête ? • Croyez-vous qu'il est possible de dépister le cancer colorectal ? • Connaissez-vous des méthodes utilisées par les médecins pour vérifier si les gens ont un cancer du colon et du rectum ?

PAUSE : 5 minutes
TOTAL : 45 minutes



Appareil digestif

Les Faits sur le cancer colorectal



- Le cancer colorectal est une maladie importante au Québec. En effet, **un cancer sur huit est d'origine colorectale**.
- Plus ce type de cancer est **dépisté tôt**, mieux il répond au traitement, donc plus les chances de **guérison** sont élevées.



LA RECHERCHE DE SANG DANS LES SELLES

- Cet examen permet de vérifier s'il y a du sang caché dans les selles.
- Parmi les personnes qui ont du sang dans les selles, **environ une personne sur dix est atteinte de cancer**.

LE TEST DE GAÏAC

Si vous avez un début de cancer du
côlon et du rectum, vous avez

50% de chance qu'il soit
découvert par ce test.

1/2



RÉGIME

Les aliments suivants sont à éliminer :

- Les viandes : bœuf, agneau, gibier, brun de dinde et de poulet, porc, jambon, saumon, sardines et veau.
- Les bouillons de viande, les sauces.
- Les betteraves, navet, raifort, radis, brocoli, cantaloup, chou-fleur et panais.
- Les préparations contenant de l'aspirine et de la vitamine C.



RÉGIME



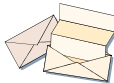
Les aliments suivants sont conseillés :

- Blanc de poulet et de dinde et poisson à chair blanche.
- Oeuf et fromage.
- Quantité modérée de légumes cuits et crus, en particulier laitue, épinards et maïs.
- Beaucoup de fruits, en particuliers les prunes, raisins, pruneaux.
- Quantité modérée de céréales de son et à grains entiers chaque jour.

INSTRUCTIONS

Le premier jour du test, vous devez :

- Faire les selles dans un contenant propre.
- **OUVRIR** les portes du carton fourni du côté où il est écrit «patient name».
- Prendre une très petite quantité de selles avec le bâton de bois et essuyer les selles dans la section 1, sur la fenêtre «A» et sur la fenêtre «B».

INSTRUCTIONS

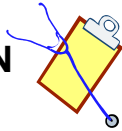
Le deuxième échantillon :

- Répéter les mêmes opérations dans la section 2.

Le troisième échantillon :

- Répéter les mêmes opérations dans la section 3.

COMPLICATION



AUCUNE

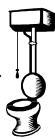


LA SIGMOÏDOSCOPIE

Ce test se fait à l'hôpital

- Le médecin introduit un tube muni d'une lumière dans le rectum et la partie inférieure du côlon.
- Cet instrument permet de voir l'intérieur du côlon sur une longueur de 30 cm (1 pied).
- Cet examen permet de découvrir l'existence de tumeurs ou de toute autre formation suspecte.

INSTRUCTIONS



⇨ Se procurer 2 lavements Fleet à la pharmacie.

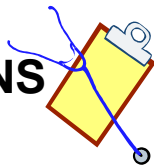
- Le matin de l'examen se lever vers 6 hres.
- Prendre un déjeuner léger.
- Immédiatement après le déjeuner se donner le premier lavement Fleet et 30 minutes plus tard, le deuxième.
- Être à jeun à partir du premier lavement et le demeurer jusqu'à l'examen.

LA SIGMOÏDOSCOPIE

Si vous avez un début de cancer du côlon et du rectum, vous avez de **55 à 60 %** de chance qu'il soit découvert par ce test.

2/3

COMPLICATIONS



- Perforation = 1 à 2/10 000
- Infection = rare
- Mortalité = aucun cas



LA COLOSCOPIE

Ce test se fait à l'hôpital

Le médecin insère, dans le rectum et le côlon, un tube souple munie d'une lumière, d'une longueur d'environ 5 pieds, ce qui permet d'examiner le côlon sur toute sa longueur.

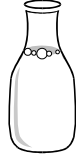
- Cet examen pouvant causer de l'inconfort, on vous offrira de prendre un calmant.

INSTRUCTIONS

Se procurer à la pharmacie

2 bouteilles de Fleet Phospho-Soda BUVABLES

La journée précédant votre examen :



- Déjeuner léger
- Pour dîner et souper, diète liquide
- Boire beaucoup la veille de l'examen (1 verre d'eau à l'heure)

INSTRUCTIONS

Toujours la veille de l'examen, vous devez :

- À 16h00 : mélanger le contenu d'une bouteille de Fleet Phospho-Soda dans 4 à 12 onces d'eau.
- À 20h00 : prenez la deuxième bouteille de la même façon.
- Puis, restez à jeun à partir de minuit.



INSTRUCTIONS



Liquides claires permis :

- Jus de fruits sans pulpe (pomme, raisins, canneberges).
- Bouillon clair, Seven-Up, Ginger Ale.
- **Aucun produit laitier.**
- Si vous prenez du fer, cessez 5 jours avant l'examen.

Prévoyez un chauffeur pour le retour.

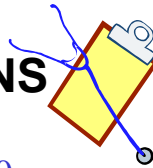
LA COLOSCOPIE

Si vous avez un début de cancer du côlon et du rectum, vous avez

100 % de chance qu'il soit découvert par ce test.

3/3

COMPLICATIONS



- Perforation = 10/10 000
- Hémorragiques = 30/10 000
- Cardiaques = 50/10 000
- Infection = rare
- Mortalité = 1 à 3/10 000

**GRILLE D'ENTREVUE ET MISE EN SITUATION SUR LES PERCEPTIONS ET CROYANCES
RELATIVES AUX BÉNÉFICES ET AUX COÛTS DE L'ACTION PRÉVENTIVE**

Deuxième partie : Durée 60 minutes

Durée : 15 minutes Responsable : Animatrice			
Contenu	Perception des bénéfices/coûts de l'action préventive «J'aimerais vous présenter trois tests pouvant être utilisés pour dépister le cancer colorectal. Je vais commencer par vous présenter le test de recherche de sang occulte dans les selles. Imaginez que vous êtes dans le bureau de votre médecin et que celui-ci vous dit que parce que vous êtes âgé de plus de 50 ans, vous devez passer ce genre de test aux deux ans. »		
	Test de Gaïac		
	<table border="0" style="width: 100%;"> <tr> <td style="width: 50%; vertical-align: top;"> Démonstration et présentation du kit de Gaïac <ul style="list-style-type: none"> • Que pensez-vous de ce test ? • Est-ce que vous accepteriez de faire ce test ? </td> <td style="width: 50%; vertical-align: top;"> Informations épidémiologiques sur le cancer colorectal et sur l'efficacité du test selon la littérature <ul style="list-style-type: none"> • Est-ce que cette information change votre opinion au sujet du test ? • Qu'est-ce qui pourrait modifier votre opinion au sujet de ce test ? </td> </tr> </table>	Démonstration et présentation du kit de Gaïac <ul style="list-style-type: none"> • Que pensez-vous de ce test ? • Est-ce que vous accepteriez de faire ce test ? 	Informations épidémiologiques sur le cancer colorectal et sur l'efficacité du test selon la littérature <ul style="list-style-type: none"> • Est-ce que cette information change votre opinion au sujet du test ? • Qu'est-ce qui pourrait modifier votre opinion au sujet de ce test ?
Démonstration et présentation du kit de Gaïac <ul style="list-style-type: none"> • Que pensez-vous de ce test ? • Est-ce que vous accepteriez de faire ce test ? 	Informations épidémiologiques sur le cancer colorectal et sur l'efficacité du test selon la littérature <ul style="list-style-type: none"> • Est-ce que cette information change votre opinion au sujet du test ? • Qu'est-ce qui pourrait modifier votre opinion au sujet de ce test ? 		
Durée : 15 minutes Responsable : Animatrice			
Contenu	Perception des bénéfices/coûts de l'action préventive «Je vais maintenant vous présenter un deuxième test pouvant être utilisé pour dépister le cancer colorectal. Il s'agit d'un test que l'on appelle la sigmoïdoscopie. Vous êtes toujours dans le bureau de votre médecin et celui-ci vous dit que parce que vous êtes âgé de plus de 50 ans, vous devez passer ce genre de test aux cinq ans. »		
	Sigmoïdoscopie		
	<table border="0" style="width: 100%;"> <tr> <td style="width: 50%; vertical-align: top;"> Présentation des modalités de la sigmoïdoscopie flexible <ul style="list-style-type: none"> • Que pensez-vous de ce test? • Est-ce que vous accepteriez de faire ce test? </td> <td style="width: 50%; vertical-align: top;"> Informations supplémentaires <ul style="list-style-type: none"> • Est-ce que cette information change votre opinion au sujet du test? • Qu'est-ce qui pourrait modifier votre opinion au sujet de ce test? </td> </tr> </table>	Présentation des modalités de la sigmoïdoscopie flexible <ul style="list-style-type: none"> • Que pensez-vous de ce test? • Est-ce que vous accepteriez de faire ce test? 	Informations supplémentaires <ul style="list-style-type: none"> • Est-ce que cette information change votre opinion au sujet du test? • Qu'est-ce qui pourrait modifier votre opinion au sujet de ce test?
Présentation des modalités de la sigmoïdoscopie flexible <ul style="list-style-type: none"> • Que pensez-vous de ce test? • Est-ce que vous accepteriez de faire ce test? 	Informations supplémentaires <ul style="list-style-type: none"> • Est-ce que cette information change votre opinion au sujet du test? • Qu'est-ce qui pourrait modifier votre opinion au sujet de ce test? 		
Durée : 15 minutes Responsable : Animatrice			
Contenu	Perception des bénéfices/coûts de l'action préventive « Je vais maintenant vous présenter un dernier test pouvant être utilisé pour dépister le cancer colorectal. Il s'agit d'un test que l'on appelle la coloscopie. Vous êtes toujours dans le bureau de votre médecin et celui-ci vous dit que parce que vous êtes âgé de plus de 50 ans, vous devez passer ce genre de test aux dix ans. »		
	Coloscopie		
	<table border="0" style="width: 100%;"> <tr> <td style="width: 50%; vertical-align: top;"> Présentation des modalités de la coloscopie <ul style="list-style-type: none"> • Que pensez-vous de ce test? • Est-ce que vous accepteriez de faire ce test? </td> <td style="width: 50%; vertical-align: top;"> Informations supplémentaires <ul style="list-style-type: none"> • Est-ce que cette information change votre opinion au sujet du test? • Qu'est-ce qui pourrait modifier votre opinion au sujet de ce test? </td> </tr> </table>	Présentation des modalités de la coloscopie <ul style="list-style-type: none"> • Que pensez-vous de ce test? • Est-ce que vous accepteriez de faire ce test? 	Informations supplémentaires <ul style="list-style-type: none"> • Est-ce que cette information change votre opinion au sujet du test? • Qu'est-ce qui pourrait modifier votre opinion au sujet de ce test?
Présentation des modalités de la coloscopie <ul style="list-style-type: none"> • Que pensez-vous de ce test? • Est-ce que vous accepteriez de faire ce test? 	Informations supplémentaires <ul style="list-style-type: none"> • Est-ce que cette information change votre opinion au sujet du test? • Qu'est-ce qui pourrait modifier votre opinion au sujet de ce test? 		

Durée : 10 minutes Responsable : Animatrice et chercheur	
Contenu	<p style="text-align: center;">Perception des bénéfices/coûts de l'action préventive</p> <p>Activité Pour ou Contre</p> <ul style="list-style-type: none"> • Quels sont les avantages et les inconvénients de chacun de ces tests? <p>L'animatrice aide les participants à former deux équipes. Avec le support du chercheur, chaque équipe est invitée à écrire, sur de grandes feuilles affichées au mur de la salle, les avantages et les inconvénients pour chacun des trois tests présentés.</p> <p>(matériel requis : crayons feutre de couleur, « <i>flip chart</i> », ruban adhésif).</p>
	<p>Responsable : Animatrice</p> <p>L'animatrice fait la lecture des avantages et des inconvénients écrits par les participants et valide l'information avec les participants.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Maintenant que vous avez entendu parler de ces trois tests, lequel préférez-vous? • Si vous aviez à encourager d'autres personnes de votre âge à passer ce test, que leur diriez-vous?

PAUSE : 5 minutes

TOTAL : 60 minutes

**GRILLE D'ENTREVUE ET MISE EN SITUATION SONDANT L'OPINION
SUR LE PROGRAMME DE DÉPISTAGE DU CANCER COLORECTAL**

Troisième partie : Durée 45 minutes

Durée : 15 minutes Responsable : Animatrice	
Contenu	<p>«J'aimerais, avant de débiter la dernière partie de cette discussion, prendre quelques minutes de réflexion par rapport à ce que nous avons discuté depuis le début de cette soirée... »</p> <p><i>Animatrice résume les points de vue qui ont émergé de la première partie et de la deuxième partie. Puis, elle explique en quoi consiste un programme de dépistage de masse.</i></p> <p>Au regard de ce que nous avons discuté ce soir, que pensez-vous d'un programme de dépistage de masse pour le dépistage du cancer colorectal qui serait offert aux personnes de 50 ans et plus ?</p> <p>Si vous receviez une lettre par la poste qui vous suggérerait d'aller passer un test de recherche de sang dans les selles, est-ce que personnellement vous y participeriez? Une lettre du gouvernement?</p> <p>Si vous aviez à encourager d'autres personnes de votre âge à participer au dépistage que leur diriez-vous ?</p> <p>Avant de conclure notre discussion, est-ce que vous avez des commentaires, des points que vous aimeriez soulever à propos du dépistage du cancer colorectal ou tout autre sujet que nous avons discuté ce soir ?</p>
Durée : 10 minutes Responsable : Chercheur	
Contenu	<p>Remerciement à l'animatrice et aux participants.</p> <p>Invitation à compléter le questionnaire sociodémographique.</p> <p>Remise de la documentation et de la rémunération.</p>

TOTAL : 25 minutes

QUESTIONNAIRE SOCIODÉMOGRAPHIQUE

1. Quel âge avez-vous ?

- | | | | |
|----------|--------------------------|----------|--------------------------|
| A) 50-54 | <input type="checkbox"/> | D) 65-69 | <input type="checkbox"/> |
| B) 55-59 | <input type="checkbox"/> | E) 70-74 | <input type="checkbox"/> |
| C) 60-64 | <input type="checkbox"/> | F) 75-79 | <input type="checkbox"/> |

2. De quel sexe êtes-vous ?

- | | | | |
|----------|--------------------------|----------|--------------------------|
| A) Femme | <input type="checkbox"/> | B) Homme | <input type="checkbox"/> |
|----------|--------------------------|----------|--------------------------|

3. Vivez-vous seul (e) ?

- | | | | |
|--------|--------------------------|--------|--------------------------|
| A) OUI | <input type="checkbox"/> | B) NON | <input type="checkbox"/> |
|--------|--------------------------|--------|--------------------------|

Si OUI, avec qui cohabitez-vous ? (Vous pouvez cocher plus d'une réponse)

- | | | |
|-------------------|--------------------------|-----------------|
| A) Conjoint (e) | <input type="checkbox"/> | |
| B) Enfant(s) | <input type="checkbox"/> | Combien ? _____ |
| C) Colocataire(s) | <input type="checkbox"/> | |
| D) Autre | <input type="checkbox"/> | |

Si AUTRE, précisez : _____

4. Quel plus haut niveau d'études avez-vous atteint ?

- | | |
|---|--------------------------|
| A) Primaire | <input type="checkbox"/> |
| B) Secondaire (général, scientifique) | <input type="checkbox"/> |
| C) Collégial (Cours Classique, École Normale) | <input type="checkbox"/> |
| D) Universitaire | <input type="checkbox"/> |
| E) Autre | <input type="checkbox"/> |

Si AUTRE, précisez : _____

5. Occupez-vous un emploi présentement ?

- | | | | |
|--------|--------------------------|--------|--------------------------|
| A) OUI | <input type="checkbox"/> | B) NON | <input type="checkbox"/> |
|--------|--------------------------|--------|--------------------------|

Quel est à peu près le revenu annuel total de votre ménage avant déductions d'impôts ?

- | | | | |
|------------------------------|--------------------------|------------------------------|--------------------------|
| A) Moins de 15,000 \$ | <input type="checkbox"/> | D) Entre 45,000 et 60,000 \$ | <input type="checkbox"/> |
| B) Entre 15,000 et 30,000 \$ | <input type="checkbox"/> | E) Entre 60,000 et 75,000 \$ | <input type="checkbox"/> |
| C) Entre 30,000 et 45,000 \$ | <input type="checkbox"/> | F) Plus de 75,000 \$ | <input type="checkbox"/> |

6. Avez-vous un médecin de famille ?

- A) OUI B) NON

Si OUI, voyez-vous votre médecin régulièrement une fois par année pour passer un examen annuel (check up) ?

- A) OUI B) NON

7. Avez-vous déjà passé un ou plusieurs de ces tests ?

- | | | | | |
|--------------------|-----|--------------------------|-----|--------------------------|
| A) Lavement baryté | OUI | <input type="checkbox"/> | NON | <input type="checkbox"/> |
| B) Test de gaïac | OUI | <input type="checkbox"/> | NON | <input type="checkbox"/> |
| C) Sigmoidoscopie | OUI | <input type="checkbox"/> | NON | <input type="checkbox"/> |
| D) Coloscopie | OUI | <input type="checkbox"/> | NON | <input type="checkbox"/> |

8. Connaissez-vous personnellement une personne atteinte d'un cancer du colon et du rectum ?

- A) OUI B) NON

9. Connaissez-vous personnellement une personne atteinte d'un autre type de cancer ?

- A) OUI B) NON

RÉFÉRENCES

- ¹ MASSÉ, R. (1995). *Culture et santé publique*, Montréal, Gaëtan Morin Éditeur, 499 p.
- ² LOUCHINI, R., HAMEL, D., BEAUPRÉ, M. (2005). *Données d'incidence et de mortalité pour les principaux sièges de cancer au Québec : Projections 2004 – Édition révisée*, Québec, Institut national de santé publique du Québec, 55 p.
- ³ SOCIÉTÉ CANADIENNE DU CANCER ET INSTITUT NATIONAL DU CANCER DU CANADA (2005). *Statistiques canadiennes sur le cancer 2005*, Toronto, Société canadienne du cancer et Institut national du cancer du Canada, 120 p.
- ⁴ AMERICAN CANCER SOCIETY (2005). *Cancer facts and figures – Special Edition 2005*, [En ligne], 2005, Atlanta, American Cancer Society, [www.cancer.org/docroot/STT/content/STT_1x_Colorectal_Cancer_Facts_and_Figures_-_Special_Edition_2005.asp] (Consulté le 16 juillet 2007).
- ⁵ WINAVER, S.J., FLETCHER, R.H., MILLER, L., GODLEE, F., STOLAR, M.H., MULROW, C.D. & AL (1997). « Colorectal cancer screening : clinical guidelines and rationale », *Gastroenterology*, 112 (2) : 594-642.
- ⁶ WILSON, J.M.G., JUNGNER, G. (1968). *Principles and practice of screening for disease*, Geneva : World Health Organization
- ⁷ TOWLER, B.P., IRWING, L., GLASIZIOU, P., WELLER, D., KEWENTER, J. (1998). « Screening for colorectal cancer using the faecal occult blood test, hemoccult », *Cochrane database of systematic reviews* (2): CD001216.
- ⁸ HARDCASTLE, J.D., CHAMBERLAIN, J.O., ROBINSON, M.H.E., MOSS, S.M., AMAR, S.S., BALFOUR, T.W. & AL (1996). « Randomised controlled trial of faecal-occult-blood screening for colorectal cancer », *Lancet*, 348 (9040) : 1472-1477.
- ⁹ KRONBORG, O., FENGER, C., OLSEN, J., JORGENSEN, D.D. & SONDERGAARD, O. (1996). « Randomised study of screening for colorectal cancer with faecal-occult-blood test », *Lancet*, 348 (9040) :1467-71.
- ¹⁰ MANDEL, J.S., CHURCH, T.R., EDERER, F. & BOND, J.H. COLORECTAL CANCER (1999). « Mortality: effectiveness of biennial screening for faecal occult blood », *Journal of the National Cancer Institute*, 91 (5) : 434-437.
- ¹¹ DUSSAULT, F.-P., (1999). *Le dépistage du cancer colorectal*, Montréal, Conseil d'évaluation des technologies de la santé du Québec, 146 p.
- ¹² COMITÉ NATIONAL SUR LE DÉPISTAGE DU CANCER COLORECTAL (2002). *Rapport du comité national sur le dépistage du cancer colorectal*, Ottawa, Agence de la santé publique du Canada, 143 p.
- ¹³ ANDERSON, L.M. & MAY, D.S. (1995). « Has the use of cervical, breast, and colorectal cancer screening increased in the United State? », *American Journal of Public Health*, 85 : 840-842.
- ¹⁴ CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION (CDC) (2001). « Trends in screening for colorectal cancer- United States, 1997 and 1999 », *Morbidity and Mortality Weekly Report*, 50 : 162-166.
- ¹⁵ HALLIGAN, S. & FENLON, H.M. (1999). « Virtual colonoscopy », *British Medical Journal*, 319 : 1249-1252.
- ¹⁶ NATIONAL CENTER FOR CHRONIC DISEASE PREVENTION AND HEALTH PROMOTION (NCCDP) (2000). *Behavioral risk factor surveillance system prevalence data*, [En ligne], 2000, [www.apps.nccd.cdc.gov] (Consulté le 17 juillet 2007).
- ¹⁷ PASKETT, E.D., D'AGOSTINO, R., TATUM, C., VELEZ, R. & BRENES, G.A. (2000). « Colorectal cancer screening practices among low-income women », *Clinical Journal of Women's Health*, 1(1) : 3-9.
- ¹⁸ CANCER CARE ONTARIO AND INSTITUTE FOR CLINICAL EVALUATIVE SCIENCES IN ONTARIO (2006). *Pilot project comparing primary care physician recruitment to public health unit program recruitment for CRC screening by FOBT in Ontario 2003*, [En ligne] 2006, Toronto, [www.cancercare.on.ca] (Consulté le 3 juillet 2007).
- ¹⁹ NATIONAL BOWEL CANCER SCREENING PROGRAM. *Australia's bowel cancer screening pilot and beyond - Final evaluation report October 2005*, Australia, 2005, [En ligne] [www.breastscreen.info.au/internet/screening/publishing.nsf/content/pilot] (Consulté le 3 octobre 2006).

- ²⁰ **UNITED KINGDOM CRC SCREENING PILOT EVALUATION TEAM (2003).** *Evaluation of the UK colorectal cancer screening pilot - Final report*, [En ligne], 2003, UK [www.cancerscreening.nhs.uk/bowel/finalreport.pdf]
- ²¹ **BASTANI, R., GALLARDO, N.V. & MAXELL, A.E. (2001).** « Barriers to colorectal cancer screening among ethnically diverse high – and average-risk individuals », *Journal of Psychosocial Oncology*, 19(3/4) : 65-84.
- ²² **BEEKER, C., KRAFT, J.M., GOLDMAN, R. & JORGENSEN, C. (2001).** « Strategies for increasing colorectal cancer screening among African Americans », *Journal of Psychosocial Oncology*, 19(3/4) : 113-132.
- ²³ **BEEKER, C., KRAFT, J.M., SOUTHWELL, B.G., JORGENSEN, C.M. (2000).** « Colorectal cancer screening in older men and women : Qualitative research findings and implications for intervention », *Journal of Community Health*, 25(3) : 263-278
- ²⁴ **DOUGLAS, C.Y. (2001).** « Community-based screening interventions for colorectal cancer », *Journal of Psychosocial Oncology*, 19 (3/4) : 133-146.
- ²⁵ **HART, A.R., BARONE, T.L. & MAYBERRY, F.F. (1997).** « Increasing compliance with colorectal cancer screening: The development of effective health education », *Health Education Research*, 12 (2) : 171-180.
- ²⁶ **MADLENSKY, L. (2002).** *Screening behaviors in relatives of Ontario colorectal cancer patients: a social-ecological approach*, (Ph.D.) thesis, University of Toronto, 143 p.
- ²⁷ **MCCAFFERY, K., WARDLE, J., NADEL, M. & ATKIN, W. (2002).** « Socioeconomic variation in participation in colorectal cancer screening », *Journal of Medical Screening*, 9(3) : 104-108.
- ²⁸ **MCCAFFERY, K., WARDLE, J. & WALLER, J. (2003).** « Knowledge, attitudes, and behavioural intentions in relation to the early detection of colorectal cancer in the United Kingdom », *Preventive Medicine*, 36(5) : 525-535.
- ²⁹ **RAWL, S.M., MENON, U., CHAMPION, V.L., FOSTER, J.L. & SKINNER, C.S. (2000).** « Colorectal cancer screening beliefs : focus groups with first-degree relatives », *Cancer practice : A Multidisciplinary Journal of Cancer Care*, 8 (1) : 32-37.
- ³⁰ **POWE, B.D. (1995A).** « Cancer fatalism among elderly caucasians and african americans », *Oncology Nursing Forum*, 22 : 1355-1359.
- ³¹ **VERNON, S.W. (1997).** « Participation in colorectal cancer screening : A review », *Journal of the National Cancer Institute*, 89 : 1406-1422.
- ³² **WEINRICH, S., WEINRICH, M., ATWOOD, J., BOYD, M. & GREEN F. (1998).** « Predictors of fecal occult blood screening among older socioeconomically disadvantaged americans. A replication study », *Patient Education and Counselling*, 34(2) : 103-114.
- ³³ **WEITZMAN, E.R., ZAPKA, J., ESTABROOK, B. & GOINS, K.V. (2001).** « Risk and reluctance: understanding impediments to colorectal cancer screening », *Preventive Medicine*, 32 : 502-513.
- ³⁴ **FABRE, D., FALIU, B., GROSCLAUDE, P., GASTON-JEANZAC, F., COUAILLAC, J.P. & MACHELARD-SAUVAGE, M. (1999).** *Facteurs de participation à une campagne de dépistage du cancer colorectal dans le cadre de la médecine du travail*, Santé publique, 11(4) : 527-538.
- ³⁵ « Acceptance of cancer Screening », **RIMER, B.K., DEMARK-WAHNEFRIED, W. & EGERT, J.R. (1997):** Dans DS Gochman (ed.). *Handbook of health behaviour research II: provider determinants*, New York, Plenum Press : 285-302.
- ³⁶ **STEINIGER, E., MAHONEY, M.C., CUMMINGS, K.M. & LEIRAS, C. (2003).** « Colorectal cancer screening practices among attendees at a cancer screening clinic », *Journal of Cancer Education*, 18(1) : 30-36.
- ³⁷ **SINGH, S.M., PASZAT, L.F., LI, C., HE, J., VINDEN, C. & RABERNECK, L. (2004).** « Association of socioeconomic status and receipt of colorectal cancer investigations : a population-based retrospective cohort study », *Canadian Medical Association Journal*, 171(5) : 461-465.
- ³⁸ « The Health Belief Model : explaining health behavior through expectancies », **ROSENSTOCK, I.M. (1990);** In K. Glanz, F.M. Lewis & B.K. Rimer (Eds). *Health behavior and health education : theory, research, and practice*, San Francisco : Jossey-Bass : 122-129.
- ³⁹ « Théorie subjective de la santé : État de la recherche et importance pour la pratique », **FALTERMAIER, T. (1991),** cité dans U. Flick (Ed.). *La perception quotidienne de la santé et de la maladie : Théories subjectives et représentations sociale*, Paris : Édition l’Harmattan, p. 55-71.
- ⁴⁰ **MORGAN, D.L. (1996).** *Focus groups as qualitative research*, Thousand Oaks, California : Sage Publications, 88 p.
- ⁴¹ **VAN DER MAREN, J.M. (1995).** *Méthodes de recherche pour l’éducation – deuxième édition*. Montréal, Les Presses de l’Université de Montréal, 481 p.
- ⁴² **HUBERMAN, A.M. & MILES, M.B. (1991).** *Analyse des données qualitatives – Recueil de nouvelles méthodes*, Bruxelles, De Boeck Université.

-
- ⁴³ DUBÉ, C.E. & FULLER, B.K. (2002). « A qualitative study of communication skills for male cancer screening discussions », *Journal of Cancer Education*, 18(4) : 182-187.
- ⁴⁴ JANS, N.K., WREN, P.A., SCHOTTENFELD, D., & GUIRE, K.E. (2003). « Colorectal cancer screening attitudes and behavior : a population based study », *Preventive Medicine*, 37(6 part 1) : 627-634.
- ⁴⁵ MYERS, R.E., ROSS, E.A., WOLF, T.A., BALSHEM, A., JEPSON, C. & MILLNER, L. (1991). « Behavioral interventions to increase adherence in colorectal cancer screening », *Medical Care*, 29 : 1039-1050.
- ⁴⁶ RUTTEN, L.J.F., NELSON, D.E., MEISSNER, H.I. (2004). « Examination of population-wide trends in barriers to cancer screening from a diffusion of innovation perspective (1987-2000) ». *Preventive Medicine*, 38(3) : 258-268.
- ⁴⁷ THOMPSON, R.S., MICHNICH, M.E., GRAY, J., FRIEDLANDER, L. & GILSON, B. (1986). « Maximizing compliance with hermoocult screening for colon cancer in clinical practice », *Medical Care*, 24 : 904-914.
- ⁴⁸ LÉVESQUE, J.F., PINEAULT, R., SIMARD, B., ROBERGE, D., HAMEL, M., KAPETANAKIS, C., ROBERT, L. (2007). *L'expérience de soins de la population. Portrait des variations intra-régionales à Montréal et en Montérégie*, Montréal, Institut national de santé publique.
- ⁴⁹ MCGREGOR, S.E., HILSDEN, R.J., MURRAY, A. & BRYANT, H.E. (2004). « Colorectal cancer screening : practices and opinions of primary care physicians », *Preventive Medicine*, 39(2) : 279-85.
- ⁵⁰ MACK, L.A., STUART, H. & TEMPLE, W.J. (2004). « Survey of colorectal cancer screening practices in a large Canadian urban centre », *Canadian Journal of Surgery*, 47(3) : 189-94.
- ⁵¹ ASANO, T.K., TOMA, D., STERN, H.S. & MCLEOD, R.S. (2004). « Current awareness in Canada of clinical practice guidelines for colorectal cancer screening », *Canadian Journal of Surgery*, 47(2) : 104-8.
- ⁵² GROUPE D'ÉTUDE CANADIEN SUR LES SOINS DE SANTÉ PRÉVENTIFS (2001). « Dépistage du cancer colorectal : énoncé de recommandations du Groupe d'étude canadien sur les soins de santé préventifs », *Canadian Medical Association Journal*, 165(2) : 1-3.
- ⁵³ SAILLANT, F. (1988). *Cancer et culture : Produire le sens de la maladie*, Montréal, Éditions Saint-Martin.
- ⁵⁴ ZAPKA, J.G. & LEMON, S.C. (2004). « Interventions for patients, providers, and health care organizations », *Cancer*, 101(S5) : 1165-1187.
- ⁵⁵ ROBB, K.A., MILES, A., WARDLE, J. (2004). « Demographic and psychological factors associated with perceived risk for colorectal cancer ». *Cancer Epidemiology, Biomarkers & Prevention*, 13(3) : 366-72.
- ⁵⁶ SEGNAV, N., SENORE, C., ANDREONI, B., ASTE, H., BONELLI, L., CROSTA, C., FERRARIS, R., GASPERONI, S., PENNA, A., RISIO, M., ROSSINI, F.P., SCIALLERO, S., ZAPPA, M., ATKIN, W.S. SCORE (2002). « Baseline findings of the italian multicenter randomized controlled trial of – once-only sigmoidoscopy », *Journal of the National Cancer Institute*, 94(23) : 1763-1772.
- ⁵⁷ BRETTHAUER, M., GONDAL, G., LARSEN, I.K., CARLESEN, E., EIDE, T.J., GROTMOL, T., SKOVLUND, E., TVEIT, K.M., VATN, M.H., HOFF, G. (2002). « Design, organization and management of a controlled population screening study for detection of colorectal neoplasia ». Attendance rates in the NORCCAP Study (Norwegian Colorectal Cancer Prevention), *Scandinavian Journal of Gastroenterology*, 37 : 568-573.
- ⁵⁸ UK. (2002). « Flexible sigmoidoscopy screening trial investigators. Single flexible sigmoidoscopy screening to prevent colorectal cancer : baseline findings of a UK multicentre randomised trial », *Lancet*, 359 : 1291-1300.
- ⁵⁹ WEISSFELD, J.L., SCHOEN, R.E., PINSKY, P.F., BRESALIER, R.S., CHURCH T., YURGALEVITCH, S., AUSTIN, J.H., PROROK, P.C., GOHAGAN, J.K. (2005). « Flexible sigmoidoscopy in the PLCO cancer screening trial : results from the baselin screening examination of a randomized trial », *Journal of the National Cancer Institute*, 97(13) : 989-97.
- ⁶⁰ VIALA, C.H. & OLYNYK, J.K. (2004). « Screening sigmoidoscopy for colorectal cancer : further pieces in the jigsaw », *Medical Journal of Australia*, 180 : 493-494.
- ⁶¹ SENORE, C., SEGNAV, N., ROSSINI, F.P., FERRARIS, R., CAVALLERO, M., COPPOLA, F., PENNAZIO, M., ATKIN, W.S. (1996). « Screening for colorectal cancer by once only sigmoidoscopy : a feasibility study in Turin, Italy », *Journal of Medical Screening*, 3 : 72-78.
- ⁶² OLYNYK, J.K., AQUILIA, S., FLETCHER, D.R., DICKINSON, J.A. (1996). « Flexible simoidoscopy screening for colorectal cancer in average-risk subjects : a cummunity-based pilot project », *Medical Journal of Australia*, 165 : 74-76.
- ⁶³ LARSEN, I.K., GROTMOL, T., BRETTHAUER, M., GONDFAL, G., HPPERTZ-HAUSS, G., HOFSTAD, B., EFSKIND, P., JORGENSEN, A., HOFF, G. (2002). « Continuous evaluation of patient satisfaction in endoscopy centres », *Scandinavian, Journal of Gastroenterology*, 37 : 850-855.
- ⁶⁴ SCHOEN, R.E., WEISSFELD, J.L., BOWEN, N., SWITZER, G., BAUM, A. (2000). « Patient satisfaction with screening flexible sigmoidoscopy », *Archives of Internal Medicine*, 160(12) : 1790-1796.
-

-
- ⁶⁵ **FEDERICI, A., MARINACCI, C., MANGIA M., BORGIA, P., ROSSI, P.G., GUASTICCHI, G. (2006).** « Is the type of test used for mass colorectal cancer screening a determinant of compliance? A cluster-randomized controlled trial comparing fecal occult blood testing with flexible sigmoidoscopy », *Cancer Detection and Prevention*, 30 : 347-353.
- ⁶⁶ **SEGNAN, N., SENORE, C., ANDREONI, B., ARRIGONI, A., BISANTI, L., CARDELLI, A., CASTIGLIONE, G., CROSTA, C., DIPLACIDO, R., FERRARI, A., FERRARIS R., FERRERO, F., FRACCHIA, M., GASPERONI, S., MALTANA, G., RECCHIA, S., RISIO, M., RIZZETTO, M., SARACCO, G., SPANDRE, M., TURCO, D., TURCO, P., ZAPPA., SCORE2 WORKING GROUP-ITALY. (2005).** « Randomized trial of different screening strategies for colorectal cancer : patient response and detection rates », *Journal of the National Cancer Institute*, 97(5) : 347-357.
- ⁶⁷ **VERNE, J.E.C.W., AUBREY, R., LOVE, S.B., TALBOT, I.C., NORTHOVER, J.M.A. (1998).** « Population based randomised study of uptake and yield of screening by flexible sigmoidoscopy compared with screening by faecal occult blood testing », *British Medical Journal*, 317 : 182-185.
- ⁶⁸ **VILLEDIEU, Y., (2002).** *Un jour la santé*. Montréal, Boréal, 316 p.
- ⁶⁹ **ÉQUIPE D'ÉVALUATION DU PQDCS (2007).** *Tableau de bord. Indicateurs de performance du PQDCS*. Québec, Institut national de santé publique.
- ⁷⁰ **SWAN, J., BREEN, N., COATES, R.J., RIMER, B.K. & LEE, N.C. (2003).** « Progress in cancer screening practices in the United States : results from the 2000 National Health Interview Survey », *Cancer*, 97 : 1528-1540.
- ⁷¹ **ROGERS, E.M (2003).** *Diffusion of innovation*. New York : Free Press, 551 p.
- ⁷² **MEISSNER, H.I., SMITH, R.A., RIMER, B.K., WILSON, K.M., RAKOWSKI, W., VERNON, S.W. & BRISS, P.A. (2004).** « Promoting cancer screening : learning from experience », *Cancer Supplement*, 101(5).
- ⁷³ **BREEN, N., WAGENER, D.K., BROWN, M.L., DAVIS, W.W. & BALLARD-BARBASH, R. (2001).** « Progress in cancer screening over a decade : results of cancer screening from the 1987, 1992, and 1998 National Health Interview Surveys », *Journal of National Cancer Institute*, 93 : 1704-1713.