

*COLLÈGE NATIONAL
DES GYNÉCOLOGUES ET OBSTÉTRICIENS FRANÇAIS
Président : Professeur J. Lansac*

**Extrait des
Mises à jour
en Gynécologie
Médicale**

—

**Volume 2008
publié le 3.12.2008**



*TRENTE-DEUXIÈMES JOURNÉES NATIONALES
Paris, 2008*

Le risque, son appréciation, sa gestion. Quelques points de repère

F. EISINGER *
(Marseille)

INTRODUCTION ET HISTORIQUE

Qu'est-ce qu'une probabilité ? Comme souvent pour les concepts ambigus, une double étymologie est retrouvée :

- celle d'approbation (probité),
- et celle de preuve (probationnaire).

Était « probable » le témoignage de quelqu'un de probe, devient « probable » le témoignage de la nature aux travers de ses régularités observées. Il s'agit ainsi d'un transfert de la légitimité des personnes (« Aristote a dit ») vers la légitimité des méthodes (« Cette expérience m'apprend... »).

* Institut Paoli-Calmettes - INSERM U379 - 232 bd Sainte-Marguerite - 13009 Marseille -
E-mail : eisinger@marseille.inserm.fr

Ce texte reprend en partie un texte de l'expertise collective INSERM-FNCLCC « Risques Héritaires des Cancers du Sein et de l'Ovaire - Quelle prise en charge ? » Paris, Éditions INSERM 1998, collection expertise collective et ce, avec l'accord des Éditions INSERM. Une autre version a été publiée dans les recommandations de St-Paul-de-Vence (2007).

Qu'est-ce qu'un risque ? En 1923, Knight [1] distingue le risque (mesurable) de l'incertitude. Les assureurs, utilisant cette classification, considèrent que seul le risque (mesurable) est assurable alors que « l'incertain » ne l'est pas. En 1981, le deuxième article du numéro 1 de la revue *Risk Analysis* définit le risque comme un « triplet » [2].

- Que peut-il se passer ?
- Quelle est la probabilité d'apparition de chaque option ?
- Quelles en sont les conséquences ?

En 1991, toujours dans la revue *Risk Analysis*, Haimès [3] proposait un second triplet plus orienté vers la gestion du risque.

- Que peut-on faire (options disponibles) ?
- Quels sont les arbitrages en termes de coût, de bénéfices et de risques ?
- Quels sont les impacts des décisions actuelles sur de futures décisions ?

DÉFINITIONS ET CARACTÉRISTIQUES ANALYTIQUES

On peut définir un facteur de risque (FdR) comme un élément qui modifie (le plus souvent dans une direction jugée défavorable) la probabilité d'apparition d'un événement. Il s'agit donc d'une probabilité d'apparition d'un événement A, sous condition c (le facteur de risque). Exemple : l'événement est le cancer du sein et le facteur de risque une mutation de BRCA1.

Pour bien caractériser les liens entre ces facteurs de risque et les événements auxquels ils sont associés, deux questions préalables sont indispensables (Tableau I) :

- la maladie peut-elle exister sans que le facteur de risque existe ?
En d'autres termes le facteur de risque est-il une cause nécessaire à l'apparition de la maladie ? ;
- le facteur de risque peut-il exister sans que la maladie survienne ? En d'autres termes le facteur de risque est-il une cause suffisante de la maladie ? [4].

Comme on peut le voir dans le tableau I, le plus souvent le facteur de risque n'est ni nécessaire ni suffisant, rendant le monde

Tableau 1 : Nature du lien (nécessaire ou suffisant) entre la « cause » et la maladie

	Cause non nécessaire	Cause nécessaire
Cause non suffisante	Irradiation et cancer du sein Mutation de BRCA1 et cancer du sein	Exposition au bacille de KOCH et tuberculose
Cause suffisante	Mutation de APC et cancer du côlon	Mutation et Chorée de Huntington

complexe (il y a des fumeurs qui ne font pas de cancer du poumon et des non-fumeurs en sont atteints et pourtant, il est indiscutable que le tabagisme est un facteur de risque de cancer du poumon).

Une fois identifiés, les risques doivent être caractérisés, et ce classiquement en 3 phases :

- « risk assessment ». L'évaluation par des spécialistes : « Vous êtes à risque. » ;
- « risk perception ». La perception par les personnes : « Je suis à risque. » ;
- « risk management ». La prise en charge partagée [5] : « Que fait-on ? ».

Pour ces interventions, on distingue 3 types d'outils [6] :

1. la prévention qui vise à diminuer la fréquence d'apparition de l'événement, (exemple : le tamoxifène) (« Mieux vaut ne pas être malade que d'être guéri ») ;
2. la minimisation qui limite la gravité de l'événement (exemple : les mammographies de dépistage) ;
3. et enfin l'assurance-réparation (le traitement).

Cette séquence linéaire (cartésienne) : évaluation, délibération, décision, gestion ne peut s'affranchir d'une dimension subjective : la communication du risque et son appropriation par les personnes.

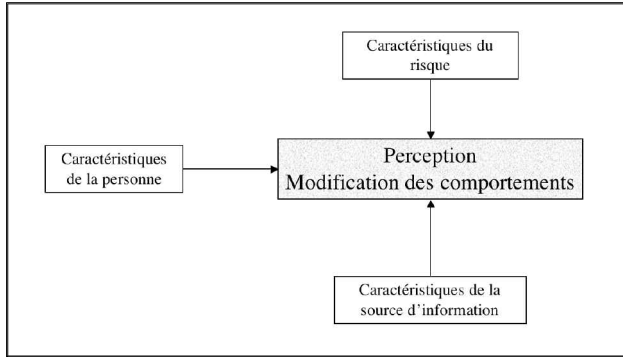
La communication du risque devrait être considérée comme une « sous-discipline » autonome [7] particulièrement importante permettant le passage de l'évaluation à la perception.

Concernant l'appropriation par les personnes du risque et les modifications de comportements (je m'arrête de fumer), on peut identifier trois types de facteurs qui interviennent (graphique 1) :

- les caractéristiques des individus (sexe, âge...),
- les caractéristiques du risque (cf. infra),

- les caractéristiques attribuées à l'émetteur du message (le médecin en l'occurrence), en particulier « la confiance » qui joue un rôle très important [8].

Graphique 1 : Perception des risques - Modifications des comportements



Récemment, le National Research Council [9] a réalisé une monographie sur la caractérisation du risque en insistant sur certains points comme :

- la nécessité d'une action orientée vers la décision et la résolution de problème (être plus actif que descriptif en favorisant la dimension « pragmatique ») ;
- l'importance d'une participation précoce et importante de tous les acteurs impliqués (« stakeholders ») ;
- l'importance de la définition du problème (une part des réponses se trouve dans la manière de poser la question), de la délibération et de son caractère transparent.

ÉVALUATION ET DESCRIPTION DU RISQUE

Dans sa dimension « objective » et quantitative, plusieurs outils (instrument de mesure) peuvent être utilisés.

- Le risque cumulé sur une période est la probabilité de développer une affection donnée pendant une période de temps donnée. À titre d'exemple, une femme sans risque génétique, jusque-là indemne, aura une probabilité moyenne de 5/1 000

- de développer un cancer du sein entre 40 et 50 ans, alors que s'il existe un risque génétique, le risque est de l'ordre de 20/100.
- Le risque relatif (RR) permet de définir si un individu est plus menacé que les autres en raison d'un facteur identifiable. Le risque relatif se définit comme un rapport de deux probabilités de survenue d'un événement A selon que le facteur de risque c est présent (c+) ou absent (c-) :
- $$RR = \Pr (A/c+)/\Pr (A/c-)$$
- La part attribuable pourrait être définie comme le nombre de cas de la pathologie attribuable au facteur de risque, en d'autres termes le nombre de cas que l'on pourrait éviter en maîtrisant complètement le facteur de risque. Cet indicateur tient compte à la fois de l'effet du facteur de risque et du nombre de fois où il est présent dans une population donnée. Pour BRCA, on considère que les cancers génétiquement favorisés représentent environ 5 % des cancers du sein, soit environ 1 500 à 2 000 cancers du sein par an.
 - Et enfin, la modification de l'espérance vie et le nombre d'années de vie perdue.

ÉVALUATION ET DESCRIPTION DU RISQUE DANS SA DIMENSION QUALITATIVE

Les facteurs de risque possèdent certains attributs (Tableau II) qui conditionnent plus ou moins leur perception et donc leur acceptation [10].

QUELQUES PROBLÈMES ÉMERGENTS ET RÉGULATION

Les problèmes émergents dans la gestion de risques se caractérisent par plusieurs points (Tableau III). Certains de ces éléments se retrouvent dans la gestion des risques liés aux mutations constitutionnelles, dont l'impact, par rapport à l'événement (le cancer du sein), est retardé.

De même, les processus de régulation sont devenus plus complexes (Tableau IV) [11] avec la participation de nombreux acteurs et les controverses liées à la définition des structures étant « en charge »

de leur définition et/ou application (état, agences, structures privées, individus).

Enfin, la science post-normale [12] décrit la modernité dans les liens entre risques et régulation (Tableau V).

Tableau II : Caractéristiques de deux facteurs de risque :

- anomalie génétique constitutionnelle (type BRCA1) et cancer du sein
- tabac et cancer du poumon

Caractéristiques	Risque génétique	Tabagisme
Facteur modifiable	Non	Oui
Exposition volontaire	Non	Le plus souvent oui
Nature des conséquences	Potentiellement mortel	Potentiellement mortel
FdR connu depuis longtemps	Oui (génétique) et non (hérédité)	Relativement
Nombre de personnes exposées au FdR	Faible	Important
Risque relatif	Très élevé	Élevé
Impact	Faible	Très important
Incertitude sur la réalité du risque	Aucune	Aucune
Délai exposition-maladie	Long	Long
Efficacité de la prévention	Variable (possible à certaine)	Significative
Responsabilité de la prise en charge		
Individuelle -->	Un peu	Principalement
Médicale -->	Principalement	Un peu
Réglementaire -->	Non	Significative
Caractère immoral	Plutôt non	Variable

Tableau III : Points de rupture concernant les risques « modernes »

1. Risque non-détectable par nos sens (asymptomatique)
2. Observations n'ayant de sens que statistique et donc au niveau de populations
3. Délais (« Time-lag »)
4. Problèmes partagés par une communauté très large
5. Intolérance à l'absence de maîtrise des risques

Tableau IV : Points de rupture concernant la gestion « moderne » des risques

1. Coût de contrôle élevé
2. Implications de secteurs n'ayant pas toujours la culture de la régulation
3. Enjeux en termes d'efficacité mais aussi d'équité et de justice
4. Participation de nombreux acteurs
5. Choix du niveau différencié d'intervention de l'état

Tableau V : Principales caractéristiques de la « science post-normale »

Les caractéristiques de la « science post-normale »
1. Les faits sont incertains (la complexité)
2. Les valeurs (au sens moral) sont discutées (l'hétérogénéité)
3. Les enjeux sont considérables (amplification et diffusion)
4. Les décisions urgentes*
* Dans une vision darwinienne, le grand l'emportait sur le petit. Aujourd'hui, c'est le rapide qui tue le lent.

CONCLUSION

Comme on peut le voir, tel M. Jourdain, les médecins sont des « risquologues » méconnus (parfois d'eux-mêmes), mais ils sont « risquologues » dans un monde « risquophobe », dont ils partagent plus ou moins les valeurs et les contraintes. Néanmoins, vouloir un monde avec plus de précautions n'est pas forcément aboutir à construire un monde plus sûr, ni plus juste.

Il est utile de compléter son expérience par une perspective théorique que j'ai essayé de présenter de manière simplifiée ici. Mais j'aimerais finir en revenant vers l'expérience (indispensable et pourtant trompeuse), et ce en citant une de mes patientes. On pourra ainsi percevoir le contraste entre d'un côté notre volonté de comprendre le monde au mieux (rechercher une « nuance plus blanche du pâle »), mais ce au risque parfois de le rendre peu compréhensible, et d'un autre côté la recherche de règles simples (fausses mais tellement rassurantes) :

« Chez nous on meurt entre 71 et 72 ans, on le voit bien, ce n'est pas la peine d'enquêter sur les gènes ».

Résumé

Classiquement, le risque se définit comme un triplet :

- que peut-il se passer ? ;*
- quelle est la probabilité d'apparition de chaque option ? ;*
- quelles en sont les conséquences ?.*

Une fois identifiés, les risques doivent être caractérisés, et ce classiquement, également en 3 phases : l'évaluation par des spécialistes, la perception par les personnes, et la prise en charge (partagée).

Cette séquence linéaire (cartésienne) : évaluation, délibération, décision, gestion ne peut s'affranchir d'une dimension subjective : la communication du risque qui est une étape complexe et déterminante.

Récemment, le National Research Council a réalisé une monographie sur la caractérisation du risque en insistant sur l'importance de certains points comme :

- la participation précoce et importante de tous les acteurs impliqués (« stakeholders »),*
- l'orientation de l'action vers la résolution,*
- la définition du problème (une part des réponses se trouve dans la manière de poser la question),*
- la délibération et son caractère transparent.*

Les médecins sont des « risquologues » dans un monde « risquophobe ». Mais vouloir un monde avec plus de précautions, ce n'est pas forcément construire un monde plus sûr.

Le vent qui soufflera demain...soufflera demain (proverbe japonais)

Bibliographie

- [1] Knight F. Risk, Uncertainty and Profit. Boston: Houghton Mifflin; 1921.
- [2] Kaplan S, Garrick B. On the quantitative definition of risk. *Risk Analysis* 1981;1:11-27.
- [3] Haimes Y. Total Risk Management. *Risk Analysis* 1991;11:169-171.
- [4] Rothman K. Causes. *Am J Epidemiol* 1976;104:578-592.
- [5] Charles C, Gafni A, Whelan T. Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean? (or it takes at least two to tango). *Soc Sci Med* 1997;44(5):681-92.
- [6] Eeckhoudt L. Théorie de la prévention. *Risques* 1991;4:19-25.
- [7] Vernon SW. Risk perception and risk communication for cancer screening behaviors: a review [see comments]. *J Natl Cancer Inst Monogr* 1999;25:101-19.
- [8] Siegrist M, Cvetkovich G. Perception of hazards: the role of social trust and knowledge. *Risk Anal* 2000;20(5):713-9.
- [9] National Research Council. Understanding Risk - Informing Decisions in a Democratic Society. Washington D.C.: National Academy Press; 1996.
- [10] Slovic P. Perception of Risk. *Science* 1987;236:280-285.
- [11] Fischbeck PS, Farrow RS, Morgan MG. Introduction: the Challenge of Improving Regulation. In: Paul S. Fischbeck and R. Scott Farrow, editor. *Improving Regulation: Cases in Environment, Health, and Safety*. Baltimore MA USA: RFF Press; 2001.
- [12] Funtowicz SO, Ravetz JR. Risk management as a postnormal science. *Risk Anal* 1992; 12(1):95-7.