



**ENSP**

ECOLE NATIONALE DE  
LA SANTÉ PUBLIQUE

**RENNES**

**MODULE INTERPROFESSIONNEL DE SANTÉ PUBLIQUE**

– 2007 –

**Aspects éthiques de l'ouverture d'un débat sur le  
dépistage du cancer du sein en France**

– Groupe n° 23 –

- Eva BATTAGLIA
- Frédéric BRIVE
- Christine CALTERO
- Virginie CHAPIN
- Julie ENSELME
- Laurence GLEIZE
- Véronique LORRE
- Sylvain PASTEAU
- Brigitte PERSON
- Grégory VALOT

***Animateurs :***

***Anne-Marie BEGUE-SIMON***

***Bernard JUNOD***

---

# Sommaire

---

<b>Introduction</b> .....	<b>1</b>
<b>1 L'émergence d'un débat sur le bien-fondé du dépistage du cancer du sein</b> .....	<b>2</b>
<b>1.1 L'existence d'une controverse</b> .....	<b>2</b>
1.1.1 Les raisons de la mise en place du dépistage organisé .....	2
1.1.2 La remise en cause de la pertinence de ce dépistage .....	3
<b>1.2 Les enjeux éthiques</b> .....	<b>6</b>
1.2.1 La recherche de la vérité scientifique .....	7
1.2.2 L'information médicale .....	7
<b>2 Les freins à l'ouverture d'un débat</b> .....	<b>9</b>
<b>2.1 Les freins culturels</b> .....	<b>9</b>
2.1.1 Identité professionnelle des médecins .....	9
2.1.2 Représentation de la santé, de la maladie et de la mort dans les sociétés contemporaines.....	11
<b>2.2 Les conflits d'intérêt</b> .....	<b>13</b>
2.2.1 Les enjeux politiques.....	13
2.2.2 Les enjeux économiques .....	15
<b>3 Les modalités d'organisation d'un débat</b> .....	<b>17</b>
<b>3.1 Conduire une discussion sur la base de principes éthiques</b> .....	<b>17</b>
3.1.1 Réflexion sur les principes éthiques .....	17
3.1.2 Une éthique de la discussion.....	19
<b>3.2 Propositions pour une démocratie sanitaire</b> .....	<b>21</b>
3.2.1 Prudence à adopter dans la mise en place du débat.....	21
3.2.2 Organisation du débat .....	22
<b>Conclusion</b> .....	<b>25</b>
<b>Bibliographie</b> .....	<b>27</b>
<b>Documents annexes uniquement joint au rapporteur du groupe</b>	

---

# Remerciements

---

Tout d'abord, l'ensemble des membres du groupe tient à exprimer sa profonde gratitude aux deux animateurs de l'atelier, Madame Anne-Marie BEGUE-SIMON et Monsieur Bernard JUNOD. Par la qualité de leurs interventions, par leur écoute, par leurs conseils avisés tout au long de l'élaboration de ce rapport depuis la conception du cadre méthodologique jusqu'à la rédaction, ils ont apporté un soutien indispensable à notre travail.

Nous remercions également les représentants de l'administration, les professionnels de santé, les représentants d'associations (...), que nous avons rencontrés afin de réaliser ce rapport. Tous se sont montrés disponibles et ont accepté de se plier à l'exercice de l'entretien, que ce soit à l'occasion de visites sur sites ou de rendez-vous téléphoniques, nous faisant ainsi partager leurs expériences et leurs réflexions sur un sujet sensible.

Enfin, nous saluons le travail effectué par l'équipe organisatrice du Module Interprofessionnel 2007. Le secrétariat, en particulier, a contribué à créer les conditions matérielles indispensables au bon déroulement de notre travail.

---

## Liste des sigles utilisés

---

<b>AP-HP</b>	Assistance Publique - Hôpitaux de Paris
<b>CHU</b>	Centre Hospitalier Universitaire
<b>CNAM</b>	Caisse Nationale d'Assurance Maladie
<b>CRAM</b>	Caisse Régionale d'Assurance maladie
<b>CSP</b>	Code de la Santé Publique
<b>DGS</b>	Direction Générale de la Santé
<b>HAS</b>	Haute Autorité de Santé
<b>INCA</b>	Institut National du Cancer
<b>INSERM</b>	Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale
<b>INVS</b>	Institut National de Veille Sanitaire
<b>MIGAC</b>	Missions d'Intérêt Général et d'Aide à la Contractualisation
<b>MSA</b>	Mutuelle Sociale Agricole
<b>OMS</b>	Organisation Mondiale de la Santé
<b>PACA</b>	Provence-Alpes-Côte d'Azur

# Introduction

En France, le dépistage organisé du cancer du sein fait l'objet d'une expérimentation dès 1989 dans certains départements. En 2003 dans le cadre du plan national de lutte contre le cancer, le dépistage organisé a été généralisé à l'ensemble du territoire. Ce programme implique des acteurs institutionnels (le ministère de la Santé et l'Institut National du Cancer), l'Assurance Maladie, les collectivités territoriales (en particulier le Conseil général, le département étant l'échelon opérationnel du programme) et des associations. Le dépistage organisé du cancer du sein concerne les femmes âgées de 50 à 74 ans ; tous les deux ans, les femmes de cette tranche d'âge sont invitées par courrier à se faire dépister. Après l'examen, en cas d'anomalie, le médecin traitant ou le gynécologue est prévenu et assure généralement un suivi permettant une prise en charge rapide. Il est largement admis que le succès d'un tel programme dépend étroitement du taux de participation : l'objectif des pouvoirs publics est donc de poursuivre et d'amplifier le dépistage organisé du cancer du sein pour parvenir à un taux de participation de 80% (ce taux était de 33% en 2003, 40% en 2004, 45% en 2005 et atteint 49% en 2006 avec plus de 2 millions de femmes dépistées dans le cadre du programme<sup>1</sup>). Pourtant, la pertinence du dépistage organisé fait l'objet d'une controverse scientifique. Certains chercheurs pointent en effet les biais liés à la pratique du dépistage organisé (surdiagnostic et surtraitement). A l'heure actuelle, la controverse est de peu d'ampleur et se limite à la parution d'articles dans des revues spécialisées. Pourtant, l'existence-même d'une telle controverse soulève des enjeux importants qui ne se limitent pas au débat scientifique « de fond » sur la validité des arguments avancés par ceux qui contestent le bien-fondé du dépistage organisé du cancer du sein. Elle interroge les médecins en tant que scientifiques attachés à la recherche de la vérité mais également dans la relation particulière qu'ils entretiennent avec leurs patients en tant que soignants. Elle interroge les pouvoirs publics, leur mission de promotion de la santé au sein de la population et leur responsabilité vis-à-vis de chaque citoyen. Elle interroge enfin le citoyen en chacun de nous dès lors que nous sommes susceptibles d'être appelés à nous prononcer sur le bien-fondé d'une politique publique. Comment qualifier ces enjeux ? Raymond Massé définit l'éthique comme une démarche intellectuelle de questionnement sur les fondements moraux de telle ou telle pratique. Dans le cas qui nous occupe, c'est donc bien à un questionnement éthique qu'il faut se livrer pour savoir comment la société dans son ensemble (pouvoirs publics, communauté scientifique – au sens large – et citoyens)

---

<sup>1</sup> Site de l'INVS, Plus de trois millions de femmes ont participé au dépistage organisé du cancer du sein en 2005 et 2006, Communiqué de presse, 24 mai 2007

doit aborder et traiter la remise en cause du bien-fondé du dépistage organisé du cancer du sein. L'éthique en santé publique renvoie à un corpus de valeurs et de principes qui ne saurait se limiter aux seuls principes de la déontologie médicale.

C'est là tout l'enjeu de notre questionnement : quelles valeurs fondamentales doivent nous guider pour apprécier l'opportunité de l'ouverture d'un débat sur le dépistage du cancer du sein et éventuellement définir les modalités concrètes d'un tel débat ?

Après avoir présenté le débat scientifique qui s'amorce sur le dépistage organisé du cancer du sein et ses enjeux éthiques (1), nous montrerons que l'émergence d'un tel débat se heurte à des obstacles, qui tiennent aux représentations attachées dans nos sociétés à l'identité des médecins, à la maladie et à la mort mais également à l'existence de conflits d'intérêt sur les plans politique et économique (2). Nous présenterons enfin les principes éthiques qui doivent guider l'organisation d'un débat sur le dépistage du cancer du sein avant d'évoquer les modalités concrètes selon lesquelles un tel débat pourrait s'organiser (3).

## **1 L'émergence d'un débat sur le bien-fondé du dépistage du cancer du sein**

Un débat sur le bien-fondé du dépistage organisé émerge depuis quelques années. Si ce débat est né d'une controverse scientifique (1.1), il la dépasse largement par ses enjeux éthiques (1.2).

### **1.1 L'existence d'une controverse**

Alors que les nombreuses campagnes médiatiques et une grande partie des professionnels de santé mettent en avant les bienfaits du dépistage organisé du cancer du sein (1.1.1), plusieurs études scientifiques révèlent les limites du dispositif et vont, pour certaines d'entre elles, jusqu'à remettre en cause la pertinence même de celui-ci (1.1.2).

#### **1.1.1 Les raisons de la mise en place du dépistage organisé**

La mise en place du dépistage organisé du cancer du sein s'appuie en premier lieu sur les expériences menées dans les autres pays européens et sur de nombreuses études épidémiologiques et médicales. Ces dernières révèlent que le cancer du sein est le plus fréquent des cancers chez la femme (35,7 % des cancers féminins). De nombreux groupes d'experts internationaux ont pour une très grande majorité conclu, au vu des essais conduits, que le dépistage systématique par mammographie permet de réduire la

mortalité par cancer du sein d'environ 35 % chez les femmes de 50 à 69 ans choisissant de participer à un programme de dépistage<sup>2</sup>. Ce chiffre légitime la montée en charge de la campagne de dépistage. L'impact sur la mortalité est d'autant plus important que le taux de participation des femmes au dépistage organisé est élevé.

Les défenseurs de ce dépistage soulignent également les garanties du dispositif en terme de sécurité et de qualité des pratiques. En effet, le programme de dépistage organisé du cancer du sein comprend un volet qualité rigoureusement mis en œuvre et évalué. Selon le Docteur Marchetti, radiologue, la démarche qualité qui encadre la campagne de dépistage constitue une véritable plus value, notamment par rapport au dépistage individuel. La qualité du dépistage organisé s'appuie notamment sur le principe de double lecture des clichés mammographiques, la formation spécifique des radiologues et une évaluation régulière du processus de dépistage via un recueil de données standardisées.

La justice sociale constitue l'une des valeurs mises en avant par les instigateurs du programme de dépistage organisé du cancer du sein. En effet, l'un des objectifs du programme est de rendre le dépistage d'égal accès et d'égale qualité sur un plan national. L'observatoire régional de la santé de la région Provence-Alpes-Côte d'Azur (PACA) a montré qu'il existe une corrélation entre le taux de chômage et la mortalité par cancer du sein. Cette corrélation est le reflet d'une inégalité d'accès au dépistage en raison de messages de prévention décalés avec les conditions de vie et les préoccupations quotidiennes des femmes en situation de précarité, la non compréhension des brochures et l'intérêt du dépistage. Tous les professionnels du secteur médical et social sont donc mobilisés pour cette campagne de dépistage. Un effort particulier est fait envers le public précarisé grâce au soutien des conseils généraux, des assistantes sociales, de la Caisse Régionale d'Assurance Maladie (CRAM) et de la Mutualité Sociale Agricole (MSA). Les actes de mammographie entrant dans le cadre du dépistage sont pris en charge à 100 % par l'assurance maladie et un bon de prise en charge est envoyé aux femmes pour éviter l'avance des frais.

### **1.1.2 La remise en cause de la pertinence de ce dépistage**

Malgré les bienfaits annoncés du dépistage organisé du cancer du sein, la pertinence du dispositif est l'objet d'interrogations. Ainsi, quelques revues scientifiques<sup>3</sup> ont interpellé les professionnels avec la parution régulière d'articles dénonçant le bien-fondé du dépistage. La revue « Prescrire » de mai 2006 s'interroge sur le bénéfice

---

<sup>2</sup> INVS- *Dépistage du cancer du sein : que peut-on dire aujourd'hui des bénéfices attendus ?* rapport septembre 2006

escompté en matière de dépistage. Elle met en évidence les éléments suivants. Le dépistage du cancer du sein par mammographie n'a pas d'efficacité suffisante pour avoir sur la mortalité un effet mesurable par des essais comparatifs ayant inclus au total 40 000 femmes. Son efficacité sur le risque de décès par cancer du sein est également mal établie. Les principaux effets indésirables du dépistage du cancer du sein par mammographie sont les diagnostics par excès à l'origine de traitements inutiles, ainsi que quelques cancers radio-induits secondaires à l'irradiation répétée des seins de nombreuses femmes. Les diagnostics par excès concernent vraisemblablement 50 à 75 % des cancers in situ détectés, mais aussi certains cancers invasifs. Le dépistage du cancer du sein peut par ailleurs aboutir à diagnostiquer un cancer qui n'aurait jamais eu de conséquences cliniques. Cette hypothèse est confortée par les données d'études qui retrouvent des lésions histologiques mammaires chez plus de 30% les femmes de 40 à 50 ans mortes d'une cause autre qu'un cancer du sein et autopsiées.

La Méta analyse d'Olsen et Gotzsche<sup>4</sup> publiée pour la première fois en 2000 a initié une controverse en concluant que les programmes mis en œuvre ne reposaient sur aucune justification, du fait de la faiblesse méthodologique de l'ensemble des études fondatrices. Des données épidémiologiques permettent de comparer les diagnostics et les décès recensés entre 1980 et 2000<sup>5</sup>. Elles démontrent que l'intensification de la pratique de la mammographie a sans doute contribué à l'augmentation du nombre de diagnostics de cancers, sans qu'il y ait une incidence réelle sur le nombre de décès par année. En 2005, le Journal Européen du Cancer proclame les méfaits du sur-diagnostic consécutifs au dépistage alors qu'en France, l'Institut National du Cancer (INCA) instaure une culture du dépistage pour atteindre un taux de participation de 70 % sur le dépistage organisé du cancer du sein. On peut donc s'interroger sur toutes ces données provenant d'Europe du Nord depuis 2001. La réduction de la mortalité, objectif de base du dépistage, est-elle vraiment prouvée ? Les cancers détectés par le dépistage auraient-ils tous évolué ? Quelle est l'importance réelle du sur-diagnostic ?

Si l'on veut évoquer la notion de cancer et surtout parler de son évolution possible, il est nécessaire de donner une définition du cancer. Tout le monde s'accorde pour dire qu'il n'existe pas de définition simple du mot «cancer ». Le cancer correspond à la multiplication anarchique de certaines cellules normales de l'organisme, qui échappent

---

<sup>3</sup> Par exemple, Médecine Vol 2 n°8 /2006 «Dépistage du cancer du sein : des bénéfices moindres qu'espérés, les méfaits inattendus »

<sup>4</sup> Gotzsche PC, Olsen O. Is screening for breast cancer with mammography justifiable? Lancet 2000, 355, 129-134.

<sup>5</sup> Cf annexe I, cancer du sein : diagnostic et décès en France de 1980 à 2000

aux mécanismes communs de différenciation et de régulation de leur multiplication. En outre, ces cellules sont capables d'envahir le tissu normal avoisinant, en le détruisant, puis de migrer à distance pour former des métastases. Au delà de cette définition, il existe des éléments fondamentaux à prendre en compte. Tout d'abord, il faut être conscient que de tels dérèglements se produisent régulièrement dans notre organisme. Cependant notre régulation interne permet une élimination des anomalies naturellement. A un instant T de la vie d'un individu, il est fort probable que le dépistage mette en évidence un cancer qui n'aurait jamais mis la vie de la personne en danger. En 1997, Welch et Black<sup>6</sup>, après analyse d'études d'autopsie, ont constaté que le nombre de tumeurs diagnostiquées et de cancers excédait de loin la fréquence connue des cancers évolutifs. Ceci met en évidence la notion de cancers non létaux fréquents, identifiés à la suite d'un dépistage et traités chirurgicalement alors qu'ils seraient restés in situ tout au long de la vie. Il est donc important de poursuivre les recherches sur « l'histoire naturelle<sup>7</sup> » du cancer du sein. Le développement de la maladie n'est ni linéaire ni obligatoire. Si la taille tumorale est apparemment corrélée au diagnostic, elle ne l'est pas au temps<sup>8</sup>.

L'un des principaux travers du dépistage organisé serait, d'après ses détracteurs, l'importance des surdiagnostics. Le surdiagnostic correspond à la détection de cellules cancéreuses qui n'auraient jamais évolué. On assiste à une augmentation « épidémique » de diagnostics de cancer du sein<sup>9</sup>. Un examen ponctuel ne permet pas d'observer le caractère évolutif d'un cancer, le caractère évolutif malin d'une tumeur diagnostiquée lors d'un dépistage est seulement présomptif et il existe de nombreuses lésions non évolutives que l'examen histologique considère comme des cancers<sup>10</sup>. Bernard Fischer précise que « *tout examen qui cherche une preuve de cancer compare un arrêt sur image à un film où l'on invente le scénario* ». Le risque principal associé au surdiagnostic est le surtraitement. Néanmoins, pour certains professionnels rencontrés, ce risque doit être relativisé : la chirurgie demeure un acte limité dès lors que la tumeur est détectée de façon précoce. Il en est de même pour la radiothérapie.

Plusieurs études mettent en évidence l'accélération des manifestations de métastases dans les organes vitaux, consécutive aux interventions diagnostiques et/ou

---

<sup>6</sup> Welch HG, Black WC. Using autopsy series to estimate the disease "reservoir" for ductal carcinoma in situ of the breast: how much more breast can we find? Ann. Intern. med 1997

<sup>7</sup> Annexe II Exemples de modèles simplifiés d'histoire naturelle du cancer *Médecine* Vol 2 n°8 page 365

<sup>8</sup> Gros C. *Les maladies du sein* / Paris Masson 1963

<sup>9</sup> Annexe I, Cancer du sein : diagnostic et décès en France de 1980 à 2000

<sup>10</sup> Annexe III, Cancer du sein : décalage entre définition histologique et réalité

thérapeutiques sur le cancer du sein<sup>11</sup>. Les petites doses d'irradiation cumulées augmentent le risque de cancer du sein (cancers induits). Avec un dépistage à partir de 50 ans, le Pr Kerbrat, cancérologue, estime raisonnable de prévoir une mammographie tous les deux ans, c'est à dire dix mammographies jusqu'à 70 ans. En revanche, des investigations radiologiques, initiées plus tôt dans la vie de la femme restent problématiques et doivent être réservées aux femmes à fort risque de cancer (antécédents familiaux). En outre, d'après le Dr Vallée, généraliste, un sein ayant subi une intervention chirurgicale ne pourra plus être suivi radiologiquement (recherche d'une récurrence par exemple) car les images obtenues ne pourront plus être interprétables sur un tissu remanié.

Le dépistage organisé du cancer du sein génère également un stress et une anxiété parfois injustifiés. Dépister, c'est avant tout mettre en évidence la « non maladie ». C'est une investigation qui arrive dans la vie d'une femme qui n'a aucun symptôme. Elle perturbe l'existence en créant un doute, une éventuelle maladie qui est associée collectivement à la mort. Dans la définition du mot « cancer », beaucoup d'images sont associées. Cancer est souvent utilisé comme une métaphore pour qualifier un fléau social. La prise en charge psychologique est enfin peu organisée. Elle tend à se développer avec le Plan national du cancer qui a recommandé notamment la mise en place de consultations d'annonce pour accompagner le moment de communication du diagnostic. Mais trop souvent encore, le temps d'écoute n'existe pas ou peu. Certains centres comme l'Institut Curie à Paris organisent une prise en charge complète de la patiente, du dépistage jusqu'à l'éventuelle prise en charge thérapeutique pour permettre justement de lutter contre ce vide institutionnel. Mais toutes les femmes n'ont pas un résultat positif et n'ont pas un accompagnement familial ou institutionnel. Dépister implique également de respecter la femme et la peur de la maladie qui l'accompagne, tout en intégrant la crainte de perdre sa féminité. Aussi, s'interroger sur le bien-fondé du dépistage renvoie à analyser les enjeux éthiques qui s'y rattachent.

## **1.2 Les enjeux éthiques**

Le débat scientifique autour du dépistage organisé du cancer du sein comprend un certain nombre d'enjeux éthiques, parmi lesquels figurent les réflexions quant à la notion de vérité scientifique (1.2.1) , et la question de l'information médicale (1.2.2).

---

<sup>11</sup> Cox B. Variation in the effectiveness of breast screening by follow-up, J Nat. Cancer inst. 1997

### **1.2.1 La recherche de la vérité scientifique**

La vérité scientifique constitue l'une des valeurs mises en avant par les partisans d'un débat sur le bien-fondé du dépistage organisé du cancer du sein. De nombreuses études scientifiques ont remis en cause certains postulats sur lesquels était assise la légitimité du dépistage du cancer du sein. Ne pas ouvrir un débat, ne pas admettre les éventuels biais du dépistage organisé, ne reviendrait-il pas à s'écarter de la recherche de la vérité scientifique ?

Madame Paganelli, gynécologue médicale et médecin libéral, insiste sur la nécessaire honnêteté intellectuelle dont doivent faire preuve les scientifiques et les professionnels de santé. Le dépistage organisé du cancer du sein, par le biais de nombreuses campagnes médiatiques, donne le sentiment qu'il s'appuie sur des certitudes. Or, les arguments avancés pour légitimer ce dépistage sont aujourd'hui contestés par de nombreux scientifiques. « *Je ne sais qu'une chose, c'est que je ne sais rien* » disait Socrate. En matière de santé publique, de nombreuses certitudes annoncées ont ensuite été pondérées voire totalement contredites par certains experts. On peut citer, à titre d'exemple, les controverses à propos des effets néfastes de l'usage du téléphone portable sur la santé.

Accepter l'incertitude implique une attitude prudente des autorités de santé publique. En ce sens, la mise en œuvre du dépistage organisé du cancer du sein serait contestable dans la mesure où elle s'appuie sur des « preuves scientifiques » discutables. Toutefois, doit-on, sous prétexte qu'il n'existe pas d'évidence scientifique incontestable, remettre en cause le dépistage du cancer du sein ? Plusieurs professionnels se rallient au constat, fait par une équipe œuvrant en santé environnementale, selon lequel « *si on attend une évidence scientifique pour agir, on attendra longtemps ; or, l'inaction pose aussi des problèmes éthiques* ».

### **1.2.2 L'information médicale**

Le droit des patients à l'information médicale est consacré par différents textes juridiques. La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé consacre l'obligation d'information qui incombe aux professionnels de santé. En premier lieu, toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information doit être délivrée au cours d'un entretien individuel portant non seulement sur « *les différentes investigations, traitement ou action de prévention qui lui sont proposés, leur utilité, leurs conséquences et les risques fréquents ou graves normalement prévisibles ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les*

*conséquences prévisibles en cas de refus* », mais également sur les risques nouveaux identifiés « *postérieurement à l'exécution des investigations, traitement ou action de prévention* ». En outre la loi précise que toute personne a « *accès à l'ensemble des informations concernant sa santé détenues par des professionnels...* »<sup>12</sup>. Le corollaire de l'obligation d'information réside dans la nécessité de recueillir le consentement du patient. En effet, la loi rappelle « *qu'aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne* ». Sur cette question du consentement aux soins, le législateur précise qu'un médecin « *doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix* ».

L'information est un élément central dans la relation de confiance entre le médecin et le patient, et contribue à la participation active de ce dernier aux soins. Le devoir d'information du patient est une obligation légale et déontologique qui s'impose au médecin. Tout praticien doit informer le malade pour obtenir son consentement aux soins qu'il lui propose. L'article 35 du Code de déontologie médicale indique que « *Le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille, une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose. Tout au long de sa maladie, il tient compte de la personnalité du patient dans ses explications et veille à leur compréhension...* ». De même, la charte du patient hospitalisé reprend ces principes : « *L'information donnée au patient doit être accessible et loyale. Le patient participe aux choix thérapeutiques qui le concernent* ». Selon le professeur Kerbrat, une part importante des patientes atteintes d'un cancer du sein ne souhaitent pas savoir, notamment parce que cela favoriserait leur angoisse. Selon une étude, seules 20% des informations délivrées sont retenues par les patients, et il est reconnu que les médecins laissent assez peu la parole à leurs patients. S'ajoute à ces données, la question de la représentation du cancer étroitement liée à la mort dans l'imaginaire collectif (cf. infra).

C'est pourquoi, donner des informations claires aux patientes, notamment sur l'utilité ou non du dépistage, est une tâche difficile. Le professeur Kerbrat admet que les médecins ont un comportement paternaliste en matière de cancer, dans le but de protéger leurs patients et d'éviter d'exacerber leur angoisse liée à la maladie. Enfin une forte part d'incertitude domine quant au bénéfice escompté du dépistage et quant aux chances de survie : comment faire part de cette incertitude aux patients ? Comment leur dire en tant que médecin qu'on n'est pas sûr, qu'on ne sait pas ? C'est finalement la question de la balance entre la bienfaisance médicale et le respect de l'autonomie du

---

<sup>12</sup> CSP article L 1111-7

patient qui est posée. Il est demandé aux femmes de se soumettre à un dépistage organisé qui supposerait une information approfondie dès lors qu'elles sont considérées comme autonomes. L'autonomie renvoie à deux notions, celles de liberté, la liberté de décider, et la capacité, être capable de décider pour soi-même. Au regard de la controverse scientifique et des enjeux soulevés par le dépistage, il semble qu'un débat sur le dépistage du cancer du sein s'impose. Mais ouvrir une discussion suppose de prendre en considération des obstacles sous-jacents.

## **2 Les freins à l'ouverture d'un débat**

Malgré la multiplication d'études scientifiques et d'articles mettant en cause la pertinence du dépistage du cancer du sein, le débat sur cette question reste timide. Les freins à l'ouverture du débat sont, pour certains d'origine culturelle (2.1), et pour d'autres, liés à des conflits d'intérêt (2.2).

### **2.1 Les freins culturels**

Les freins culturels tiennent aux pratiques et aux représentations, celles de la médecine tout d'abord (2.1.1), et celle de la société ensuite, à l'égard de la vie, de la maladie et de la mort (2.1.2).

#### **2.1.1 Identité professionnelle des médecins**

S'interroger sur l'identité professionnelle des médecins comme frein culturel à l'ouverture d'un débat sur le dépistage du cancer du sein, consiste à analyser quelles sont les normes et les valeurs qui fondent la pratique médicale. Les médecins appuient leur savoir sur des connaissances biomédicales théoriques et pratiques, caractérisées par une objectivité scientifique. Leur représentation du corps humain est avant tout fonctionnelle et basée sur l'anatomie et la physiologie. A cette dimension scientifique, s'ajoute une dimension technique prégnante : face à la demande de toute puissance, la médecine moderne recherche sans cesse davantage d'efficacité dans les actions de dépistage et de soins qu'elle entreprend. Dans cette perspective, il est laissé peu de place à l'incertitude, à la critique des pratiques. Par ailleurs, la profession de médecin est essentiellement tournée vers les relations humaines impliquant un savoir-faire et un savoir-être. La dimension humaine de la médecine fait alors appel à d'autres valeurs telles que le sens de la relation, le dialogue avec le malade, l'information dans le respect de son propre corps et de sa personnalité.

Toutefois, face à la maladie, notamment le cancer qui nous intéresse ici, il semble exister un décalage entre les représentations rationnelles de la biomédecine moderne et les représentations personnelles du sujet malade<sup>13</sup>. En effet, les savoirs sur la santé s'adressent à des hommes qui ont déjà leurs représentations sur la maladie en fonction de la culture propre à leur société et à leur époque, mais aussi au regard de leurs représentations individuelles en tant que sujet. Or, les représentations culturelles de la médecine se caractérisent par leur ethnocentrisme. Le discours des médecins se présente scientifique, rationnel, officiel. Dans la mesure où ils occupent un statut de soignant, ils envisagent la maladie au regard de leur pouvoir de la vaincre. Centrée sur le visible, le prouvé, la technicité, la médecine demeure ainsi à certains égards empiriste. Elle ne prend pas suffisamment en compte les représentations psychologiques personnelles des patients.

Se pose également la question du sens de l'acte médical, tel que la recherche de la maladie, l'efficacité des traitements. Le médecin agit selon une déontologie propre faisant prévaloir la recherche du bien-être, de la santé, de la vie. Son rôle consiste à soigner, à réduire les risques, à promouvoir la vie et la santé, en somme à être bienfaisant à l'égard de son patient. Toute action médicale est alors justifiée voire légitimée au nom de la vie. Face au dépistage du cancer du sein, le corps scientifique est presque unanime pour reconnaître les bienfaits de cette pratique : baisser la mortalité, prendre en charge les femmes atteintes de cancer le plus tôt possible, toucher le plus grand nombre de femmes... à partir de données scientifiques qui ont justifié ces pratiques. Comment est-il possible pour eux de remettre en cause ce savoir scientifique et leur art ? Le bon médecin doit à tout prix agir : « *mieux vaut prévenir que guérir* ». Les femmes susceptibles de développer un cancer étant assimilées à des êtres vulnérables, « *il y a donc une obligation morale fondée sur la protection du faible à se substituer à lui pour faire son bien* »<sup>14</sup>.

De la prévalence de la bienfaisance émerge alors une forme d'interventionnisme du corps médical. Lorsque le dépistage organisé du cancer du sein a été mis en place, il a été décidé de ce qui est le plus souhaitable pour une population, les femmes de plus de 50 ans, dont on recherche le bien, diminuer la mortalité. Cette mesure de santé publique se justifie par l'obligation morale d'intervenir avec les moyens les plus efficaces. Il s'agit ainsi d'amener les femmes à intégrer à leurs propres valeurs et objectifs de vie les

---

<sup>13</sup> *Où va la médecine ? Sens des représentations et pratiques médicales*, Sous la direction de Marie-Jo Thiel, Presses universitaires de Strasbourg, 2003

<sup>14</sup> S. Rameix, *Fondements philosophiques de l'éthique médicale*, Ellipses, 1996

normes posées par le corps médical. La relation asymétrique entre le soignant et le soigné implique par conséquent une inégalité de pouvoirs entre l'un et l'autre. Dans la mesure où le soignant peut plus que le soigné s'installer le risque de pouvoir du premier sur l'autre. Le pouvoir peut se définir en tant qu'ensemble des rapports de force et des processus de hiérarchisation. Selon Michel Foucault<sup>15</sup>, la médecine est dangereuse par l'exercice même de son savoir scientifique. Lorsque le médecin pose un diagnostic, il identifie une maladie et confère au patient le statut de malade. En prescrivant un traitement, il assigne au patient une conduite à tenir. Le pouvoir médical naît de la disproportion de ces savoirs.

En conclusion, « *La médecine n'est pas purement et simplement neutre. En tant qu'entreprise morale, elle est un instrument de contrôle social, sans confondre l'objectivité de son savoir fondamental et la subjectivité de son application* » (Freidson, 1984). Des garde-fous devront être instaurés. Tout exercice d'un pouvoir suppose l'exercice d'un contrôle collectif ou individuel afin d'éviter toute dérive : au niveau collectif sous forme de réappropriation des savoirs et au niveau individuel par la nécessité pour chacun de détenir des connaissances et des savoirs sur sa santé et sur son corps.

### **2.1.2 Représentation de la santé, de la maladie et de la mort dans les sociétés contemporaines**

La mise en œuvre du dépistage organisé n'est pas neutre : elle est l'expression d'une certaine représentation de la santé que le philosophe Jérôme Porée appelle l'utopie de la santé parfaite. L'utopie de la santé parfaite est la recherche d'un corps absolument sain, indemne de toute pathologie. Cette représentation de la santé irrigue le champ de la santé publique et plus largement toute la société. La mise en œuvre de programmes de prévention peut ainsi s'analyser comme la volonté de prévenir absolument l'apparition de telle ou telle pathologie. Plus généralement, force est de constater que nos sociétés contemporaines accordent peu de place à la maladie et à la souffrance. Tomber malade, c'est perdre la santé, perte qui entraîne d'autres, en cascade. Marginalisation, difficultés sociales et économiques : lorsqu'on est atteint d'une maladie grave, il est difficile d'emprunter, de contracter une police d'assurance ; dans nos sociétés, la maladie devient véritablement un facteur disqualifiant. Dans cette perspective, si l'on considère que la santé réside dans l'absence de toute pathologie, dans l'absolument sain, le dépistage organisé est indispensable. Sans le dépistage, en effet, comment être sûr que l'on n'est pas, à son insu, en train de tomber malade ? Remettre en cause le dépistage

---

<sup>15</sup> Michel Foucault, *Crise de la médecine ou crise de l'antimédecine*, Dits et écrits III, Paris, Gallimard, 1994

c'est suggérer d'accepter le risque, d'admettre l'incertitude, une idée bien peu confortable dans des sociétés hantées par la peur de la maladie.

Un autre trait caractéristique des représentations de la santé dans nos sociétés contemporaines est qu'il a été pendant longtemps admis que la santé était une affaire de professionnels, conviction renforcée par la spécialisation croissante du savoir médical s'appuyant sur des technologies toujours plus sophistiquées. Le rôle croissant des associations de patients, le concept de démocratie sanitaire et l'impact de la loi du 4 mars 2002 contribuent à faire évoluer cette représentation vers un modèle plus coopératif impliquant à égalité médecin et patient. Néanmoins, pour des maladies telles que le cancer, requérant un « investissement thérapeutique lourd », le pouvoir du médecin reste important. Dans le sujet qui nous intéresse, le cancer du sein, les patientes sont placées en situation de « double minorité ». Ce n'est pas seulement en tant que patientes qu'elles sont socialement incitées à se conformer aux recommandations des professionnels de santé mais également en tant que femmes. Dans les sociétés occidentales en effet, les femmes ont longtemps été « le sexe faible », considérées comme des êtres fragiles mais également des corps à contrôler. Aux Etats-Unis, les mouvements féministes se sont emparés des questions liées à la santé des femmes percevant bien qu'il y avait là un enjeu de pouvoir. Le National Breast Cancer Coalition Fund promeut ainsi l'autonomie des femmes et délivre une information abondante et critique dans la logique du consentement éclairé. En France où de tels mouvements n'existent pas, il est plus difficile pour les femmes d'accéder à l'information pertinente pour questionner les pratiques et se réapproprier leur propre santé.

Le débat sur le dépistage organisé interroge nos représentations de la santé, mais si le débat peine à émerger c'est qu'il se heurte à deux angoisses fortes : la peur du cancer d'abord et au-delà, la peur de la mort. Il est d'autant plus difficile, en effet, de remettre en cause le dépistage organisé qu'il est partie intégrante d'un dispositif de lutte contre le cancer et que le cancer est une maladie qui depuis toujours « fait peur ». Le médecin et sociologue Patrice Pinell montre que si la connaissance de la maladie a profondément évolué depuis Hippocrate, les représentations, elles, sont restées étonnamment stables, pendant deux mille ans : « *Le mal est terrifiant. (...) Terrifiant par l'aspect de la tumeur ressemblant aux ramifications des pattes du crabes* » (Galien). Selon Patrice Pinell, le XX<sup>ème</sup> siècle marque un tournant en ce sens que la maladie frappée jusque là d'exceptionnalité devient dans le discours public un fléau qui, menaçant des adultes dans la plénitude de leur maturité constitue une menace pour la société elle-même. L'ampleur de cette menace justifie alors le déploiement d'un dispositif guerrier pour vaincre le cancer : dès la première moitié du XX<sup>ème</sup> siècle, des centres de

traitements spécialisés sont créés, des ligues contre le cancer se constituent. Plus près de nous, le plan cancer s'inscrit également dans cette perspective et le dépistage organisé mis en place dans ce cadre participe aussi de cette lutte contre le cancer. Dans ce contexte, il est évidemment délicat de remettre en cause la pertinence du dépistage organisé. Ainsi le Pr Kerbrat, oncologue, admet tout à fait le risque de surtraitement lié au dépistage mais il estime néanmoins qu'il lui paraît très difficile de prendre le risque de « passer à côté » d'un cancer létal. Il souligne par ailleurs qu'il est très rare que ses patientes refusent une intervention chirurgicale et des soins, quelle que soit la taille de la tumeur, tant est grande l'angoisse liée à la maladie.

La peur du cancer renvoie enfin à une angoisse plus fondamentale qui est la peur de la mort, peur contre laquelle les sociétés contemporaines sont peut-être moins bien armées que d'autres. Dans les sociétés occidentales laïcisées, en effet, la mort est un tabou, plus sans doute que dans les sociétés traditionnelles où le « scandale » qu'est la mort est atténué par les nombreux rites qui accompagnent la mort et adoucissent dans une certaine mesure « le passage ». Le philosophe Emil Cioran écrit ainsi « *Vers la fin du Moyen Âge abondaient les écrits intitulés « L'art de mourir ». Leur succès était inouï. Pareil sujet peut-il encore toucher quelqu'un aujourd'hui ? Personne n'a plus soin de sa mort, personne ne la cultive, aussi nous échappe-t-elle au moment même où elle nous enlève* ». Outre ces freins culturels puissants, les conflits d'intérêts nourrissent la résistance au débat.

## **2.2 Les conflits d'intérêt**

Au-delà de la dimension culturelle l'ouverture d'un débat sur le dépistage du cancer du sein en France se heurte à des conflits d'intérêt dans le champ politique (2.2.1) et économique (2.2.2).

### **2.2.1 Les enjeux politiques**

Le conflit d'intérêt, expression généralement employée lorsque des questions financières sont en jeu, en vue de prévenir la corruption, est fréquent dans le monde de la santé, il peut concerner les experts, l'organisme promoteur de l'action et la cible de l'action. Le conflit d'intérêt peut aussi être lié à sa propre représentation de soi dans le regard des autres, un réseau d'influence à conserver. Le conflit d'intérêt peut brouiller la perception des faits et trouve aussi pleinement à s'appliquer en matière politique. Un conflit d'intérêt naît parfois d'une opposition entre un organisme qui cherche à protéger sa réputation, le porteur du message et les conséquences de la mise en œuvre de celui-ci. Le conflit est fréquemment enrichi lorsque c'est l'autorité elle-même qui a fait appel à l'expert ou si elle émet un message à l'élaboration duquel l'expert a contribué. Dans ces

deux cas, l'autorité peut introduire dans le message ou la décision des considérations destinées à faire passer ses intérêts.

Dans le cadre du dépistage du cancer du sein, un organisme *ad hoc* dédié a été créé en vue de l'application du plan, l'Institut National du Cancer (INCA). Celui-ci s'appuie sur des experts, la cible finale de l'action est le grand public, mais la cible intermédiaire de l'organisme peut être indirectement le décideur politique, afin de le conforter dans l'impulsion politique initiale et de pérenniser la structure ainsi créée. Le plan cancer, dont l'impulsion politique provient directement du président de la République alors en exercice, se décline de 2003 à 2007 et génère des flux financiers propres d'environ 200 millions d'euros par an dont 30 millions d'euros pour le dépistage. Un premier bilan, positif, a été réalisé par l'INCA en 2006. Il est par conséquent difficile à une institution dont l'existence même est directement liée à ce plan de se déjuger complètement.

Les principales associations engagées dans la lutte contre le cancer sont constituées de personnes ayant eu à souffrir d'un cancer pour elle-même ou pour leur entourage. Il est délicat pour ces associations de remettre en question la nécessité du dépistage, dès lors que celui-ci paraît faire consensus. Elles ont été pionnières dans le financement et la promotion du dépistage en France et ont œuvré pour faire naître un plan cancer. Elles ont contribué à accentuer la visibilité sociologique du phénomène, en particulier pour le cancer du sein qui touche à la fois un grand nombre de femmes et une tranche d'âge relativement large, pas seulement les âges les plus élevés. Parfaitement légitimes aux yeux du grand public pour incarner ce qui est présenté comme une solution et un moyen de renforcer ses chances de rester en bonne santé, elles sont de fait dans la position d'un acteur institutionnel, ce qui n'est pas compatible avec une remise en question rapide des grands axes de leur action.

Quant aux décideurs politiques, sans un consensus scientifique clair, il n'est pas aisé de prendre une décision aussi lourde puisqu'elle pourrait apparaître dans l'état actuel du débat comme un recul, en particulier pour le grand public. Le principe de précaution doit-il justifier un arrêt complet ou une poursuite d'un dépistage, si celui-ci n'est pas frontalement remis en cause par le consensus ? Le décideur politique est en permanence en situation d'arbitrage, nourri d'un flux d'informations parfois contradictoires. Face à une question complexe, et dans l'optique d'éviter des contestations *ex post*, y compris sur le plan judiciaire au titre de sa responsabilité pénale, il sera d'autant plus enclin à s'abriter derrière des expertises présumées incontestables.

En dépit de l'individualisme souvent mis en exergue du corps médical, le pouvoir médical dans sa réalité collective est une dimension non négligeable des conflits d'intérêts potentiels. Les médecins sont surreprésentés au Parlement par rapport à leur poids dans la population réelle<sup>16</sup>, l'Ordre des médecins dispose dans certaines limites d'un pouvoir règlementaire propre, et en pratique d'une large autonomie. Enfin les experts reconnus du monde médical sont de puissants relais d'opinion, et par ce biais disposent d'une influence non négligeable auprès des politiques, en particulier lorsqu'ils disposent d'une assise médiatique<sup>17</sup>.

### **2.2.2 Les enjeux économiques**

Les enjeux économiques peuvent représenter un frein à l'ouverture d'un débat sur le dépistage du cancer du sein sous deux aspects. Le cancer représente d'abord un coût présumé si considérable pour l'ensemble de l'économie que tant qu'il n'est pas prouvé une inversion du rapport coûts-bénéfices du dépistage, cette logique demeurera prégnante. Le cancer est aussi un marché, une source de revenus pour les acteurs du monde de la santé, même si cet angle est rarement évoqué. L'un des objectifs de l'analyse économique appliquée aux politiques de santé est d'améliorer la qualité des choix collectifs, en situation de contrainte financière. Il ne s'agit pas de substituer à la délibération politique une rationalité économique arbitraire et dépourvue de morale, mais plutôt de nourrir cette délibération. L'analyse économique est pertinente dans le cas de la lutte contre le cancer puisqu'il n'existe pas de limite consensuelle à ce qui peut être fait en la matière, tant du point de vue de la demande émanant des patients que des possibilités médicales. Et cette absence de limite rend les choix inévitables. L'intérêt de l'analyse économique est renforcé par les coûts croissants de la santé.

En 2004, le montant global pour l'assurance maladie de la prise en charge des patients souffrant d'un cancer était de 14 milliards d'euros dont 2,9 milliards pour le cancer du sein<sup>18</sup>. Complété par les arrêts de travail et les rentes d'invalidité, le coût de la prise en charge des personnes atteintes de cancer peut donc être estimé à 16 milliards d'euros environ. Ce chiffre ne fait cependant pas consensus. Ainsi l'INCA a produit une étude<sup>19</sup> qui estime que les cancers représentent environ 2,3 millions d'années potentielles

---

<sup>16</sup> Respectivement 11,9 % des députés et 8,8 % des sénateurs au début 2007 contre une part dans la population active de 1,2 % environ.

<sup>17</sup> A titre d'exemple, M. Peloux pour les problématiques relatives aux urgences ou M. Kahn s'agissant des enjeux associés aux progrès de la recherche en matière génétique.

<sup>18</sup> Source : étude de la CNAM de mai 2006 in rapport d'information parlementaire sur la mise en œuvre du plan cancer, M. Bapt, Assemblée nationale, juillet 2006. Cf. annexe V

<sup>19</sup> *Analyse économique des coûts du cancer en France*, sous la direction de Franck Amalric, INCA, mars 2007. Cf. annexe IV.

de vie perdues par rapport à l'espérance de vie de personnes décédant d'autres causes. Le cancer entraîne également une perte de revenu pour la collectivité en raison à la fois du coût des soins et des pertes de production dues à l'impact de la maladie sur l'offre de travail. Le coût des soins pour l'assurance maladie s'élèverait pour l'INCA à environ 11 milliards d'euros en 2004. Le coût réel des soins pour la société est encore plus important, puisqu'il comprend également les dépenses incombant directement aux patients ou les soins prodigués par les proches aux patients. Le coût pour les employeurs des arrêts maladie liés à un cancer est de l'ordre de 500 millions d'euros. La valeur de la production potentielle perdue du fait de la mortalité par cancer serait de l'ordre de 17 milliards d'euros.

Les établissements de santé jouent un rôle déterminant dans la prise en charge du cancer. La réforme de la tarification à l'activité permet depuis 2004 de financer les médicaments onéreux, principalement anti-cancéreux, en fonction du coût réellement supporté. Tous les patients ont donc un égal accès aux traitements les plus coûteux et la prescription de ceux-ci ne comporte plus d'enjeux financiers pour les hôpitaux. Les établissements de santé bénéficient enfin d'enveloppes au titre du plan cancer, via une aide à l'investissement ou le soutien à des programmes de prévention, le tout regroupé dans l'enveloppe dite MIGAC<sup>20</sup>.

Au vu de l'expérience du plan cancer, l'INCA reconnaît la légitimité de la question de l'allocation de ressources pour justifier le renforcement des politiques de lutte contre le cancer en matière de prévention, de dépistage et de recherche mais l'institut estime que l'état actuel des connaissances ne permet pas de mesurer l'impact en termes d'incidence, de taux de survie ou de mortalité d'une augmentation des ressources financières allouées à ces politiques. De même, l'INCA affirme ignorer le retour qui peut être escompté des investissements engagés dans des politiques de prévention et le taux de participation que l'on peut raisonnablement viser avec les moyens déployés dans le dépistage. Il existe donc au total un écart fort entre des enjeux économiques structurants pour les pouvoirs publics en matière de lutte contre le cancer, en particulier le dépistage, et la production des économistes sur ces sujets. L'émergence d'un débat sur le dépistage du cancer du sein en France se heurte au total à des freins culturels forts doublés de conflits d'intérêt structurants. Ceci conforte le besoin de principes éthiques pour guider l'organisation d'un

---

<sup>20</sup> Pour mémoire, l'enveloppe MIGAC s'élève à 6 milliards d'euros, toutes dépenses confondues (investissement et fonctionnement) en 2007. 415 millions d'euros environ ont été alloués au plan cancer en 2003-2005 (plan d'investissement « hôpital 2007 » inclus).

débat et la nécessité d'envisager les modalités concrètes selon lesquelles il pourrait s'organiser

### 3 Les modalités d'organisation d'un débat

Le débat existe mais il convient de l'organiser afin de garantir quelques principes auxquels la société est attachée (3.1). Ces principes sont une exigence éthique et de démocratie. Ils nous conduisent à quelques propositions concrètes d'organisation du débat (3.2).

#### 3.1 Conduire une discussion sur la base de principes éthiques

Après avoir réfléchi sur quelques principes éthiques au fondement du débat (3.1.1), nous nous interrogerons sur une éthique de la discussion dans les modalités d'organisation d'un débat de santé publique (3.1.2).

##### 3.1.1 Réflexion sur les principes éthiques

MM. Deschamps et Alla relèvent dans la revue *Santé publique* qu'une des interrogations majeures dans ce débat qui émerge est « *le rôle presque exclusif des médecins dans la mise en place des politiques et programmes de dépistage, là où les spécialistes des sciences humaines devraient contribuer au débat, pour apporter un éclairage sur les implications sociales et psychologiques du dépistage et des modes de prise en charge* »<sup>21</sup>. Nous avons vu comment les représentations et les identités professionnelles peuvent devenir un frein au débat. Nous rencontrons ici l'opposition entre des normes, qui peuvent se définir comme des « *construits socioculturels véhiculés par une société donnée, intégrées à des degrés divers par les citoyens à travers le processus de socialisation et défendues par des autorités reconnues par la collectivité* »<sup>22</sup> et des valeurs, « *choses auxquelles on accorde une importance* »<sup>23</sup>. Réfléchir sur les modalités d'organisation d'un débat conduit ainsi à s'interroger sur les valeurs mises en jeu dans ce débat. Et la distinction entre normes et valeurs est complexe. Les normes sont très présentes en santé publique. Elles résultent d'une construction historique et sociologique ayant acquis une légitimité difficile à remettre en cause. Ces normes en santé se concrétisent dans les recommandations de bonnes pratiques et sont étroitement reliées à des valeurs (le *primum non nocere* pour les médecins).

---

<sup>21</sup> Santé publique, 2003, volume 15 n°2, pages 123-124, Editorial, *Dépistage des cancers : ne pas clore le débat*

<sup>22</sup> *Ethique et santé publique*, Raymond Massé, Les Presses de l'Université de Laval, 2003, page 48

<sup>23</sup> *Ibid.* page 46

Cette opposition entre valeurs et normes est pourtant pour une part indéterminée. On peut imaginer dans un débat deux modes d'action radicalement opposés – l'intervention ou l'abstention par exemple – au nom des mêmes valeurs désignées. La difficulté ici est de s'accorder sur la définition et le contenu des valeurs avancées dans l'organisation d'un débat. Le débat sur le dépistage du cancer semble accaparé par un groupe qui y impose ses valeurs et ses normes. Mais c'est justement dans le décloisonnement, dans l'ouverture du débat à différentes identités, et non plus à une seule profession ou un seul groupe social, qu'il prend toute sa dimension éthique et qu'il devient alors un véritable débat de santé publique. Le débat amènera ainsi chacun à expliciter ses valeurs.

Au-delà d'un débat sur les valeurs, le débat sur le dépistage du cancer du sein peut s'interpréter comme un débat au nom des structures fondamentales de l'existence humaine<sup>24</sup>. Deux utopies dans le domaine de la santé structurent notre modernité. Ces deux utopies sont opposées mais à la fois complices et dangereuses dans la mesure où elles portent le même déni de finitude de l'homme. La première utopie est celle de la grande santé, que l'on peut retrouver dans l'héritage de la pensée de Nietzsche. Dans cette utopie l'individu se pense assez fort pour se suffire à lui-même et être son propre médecin. La seconde utopie est celle de la santé parfaite. La santé est conçue comme un état idéal de l'homme<sup>25</sup>, servi par la maîtrise des sciences biomédicales. Nous sommes ici dans le prolongement de la définition de la santé donnée par l'OMS. Il y a là un idéal de visibilité, ce qui ne se voit pas n'existe pas et un idéal de prédictibilité.

Dans le cadre du dépistage d'une maladie, trois cas de figure peuvent être dégagés. Dans le cas d'un dépistage certain pour une maladie curable, pourquoi alors se priver de cette possibilité ? Le cas intermédiaire où l'on ne peut que mesurer des facteurs de risque comprend le dépistage du cancer du sein. Il existe enfin le cas d'un dépistage certain pour une maladie incurable. Nous pouvons citer l'exemple de la chorée de Huntington, avec toutes les questions éthiques liées à ce dépistage précoce pour une maladie qui se ne se développera qu'après quarante ans chez les sujets.

Dans la relation soignant/soigné, on peut débattre sur ce que signifie «ne pas nuire » et sur ce que chacun met derrière des valeurs. Mais il ne faut pas oublier cette structure fondamentale de l'existence humaine qui est cette ouverture à l'avenir et cette

---

<sup>24</sup> Les remarques qui suivent découlent d'un entretien avec M. Jérôme Porée, professeur de philosophie.

incertitude sur ce qui va se produire. Ce peut être notre premier principe éthique dans la façon de penser l'organisation d'un débat sur cette question. Ainsi le dépistage détermine bien une prédisposition qui n'est pas une prédestination. L'Homme fondamentalement s'il peut avoir conscience de sa mort à venir ne sait pas quand ni comment. L'organisation de ce débat questionne la représentation de la santé, définie comme absence de maladie ou comme puissance d'être soi, capacité de vivre avec ce que l'on a, avec son état, avec soi. Le danger réside notamment dans la suppression des médiations entre l'individu dans son désir de santé et la puissance illimitée de la techno-science biomédicale, cette utopie de la maîtrise totale du biologique. Ce rôle médiateur semble être dévolu à l'Etat ou à la puissance publique de façon large. La question se pose alors d'une soumission de l'Etat à la science, par le rôle prépondérant pris par les comités d'experts dans la définition des politiques publiques. Le problème posé en toile de fond à l'organisation d'un débat est celui de son ouverture au delà des frontières du domaine des experts et partant est posée la question de la démocratie sanitaire. Quelle est la place du citoyen dans ce débat de santé publique ?

### 3.1.2 Une éthique de la discussion

Reprise et commentée dans son ouvrage par Raymond Massé, l'éthique de la discussion définie par Jürgen Habermas semble la plus à même de s'appliquer au domaine de la santé publique. Le principe premier de cette éthique rappelé par Raymond Massé est « *celui de l'impératif de la recherche d'une entente entre des acteurs guidés par une rationalité pratique s'exprimant comme une **rationalité communicationnelle**, recherchant l'entente entre les sujets dans le cadre d'une **communication transparente et constructive** où chacun contribue à la recherche d'une intercompréhension* »<sup>26</sup>. Le principe de cette éthique est ainsi de faire appel à la rationalité des acteurs. La discussion se fonde sur des arguments de raison et cette rationalité communicationnelle se refuse à tous les autres artifices de la communication comme par exemple l'intimidation, la séduction, l'appel à d'autres sentiments humains. Le postulat de base est la rationalité des sujets dans la discussion, celle-ci étant menée dans la recherche d'une intercompréhension. On perçoit bien que l'objectif de la discussion est de trouver un consensus, dans la mesure où chacun n'admet que des critères rationnels. Il y a là une exigence dans la conduite de la discussion de trouver un accord.

---

<sup>25</sup> Lucien Sfez a notamment étudié cette question, *La santé parfaite, critique d'une nouvelle utopie*, édition du Seuil, 1995

<sup>26</sup> *Ethique et santé publique, op.cit.*, page 170

Il y a une limite conceptuelle à cette recherche du consensus. On peut avancer que la démocratie s'arrête là où commence le consensus. Car une fois un consensus établi et reconnu, il n'y a plus de contestation, plus de voie au pluralisme. Par ailleurs, dans une discussion, la recherche d'un consensus à tout prix peut conduire certains sujets à éviter une confrontation, par paresse, et le refuge dans le consensus peut paraître reposant. Il y a ainsi une opposition forte entre consensus et démocratie, qui ne manque pas de nous interroger dans le domaine particulier de la santé publique et que seule une discussion fondée sur des principes éthiques de rationalité et d'égalité des individus peut nous permettre de dépasser. Cette discussion en vue d'un consensus, ou pour le moins d'une intercompréhension, si elle naît dans le champ d'intervention des experts, ne doit pas y rester. C'est ce qui garantit le caractère éthique de la discussion et c'est également une exigence de démocratie sanitaire. Cette remarque s'applique tout à fait à d'autres débats, comme par exemple les débats autour des questions d'environnement. Si ces débats nécessitent une intervention des experts de ces questions, ils ne peuvent que s'élargir aux citoyens directement concernés par ces questions.

Ainsi pour garantir certains principes éthiques, une discussion de santé publique fondée sur la rationalité repose d'abord sur une controverse scientifique menée par des personnes connaissant la question et capable de discuter sur des recherches scientifiques, des méthodes d'étude et des résultats. Cette étape semble incontournable et sans elle le sérieux d'éventuels débats ouverts ne serait pas garanti. Cependant la discussion ne peut pas s'arrêter là. Elle doit ensuite dépasser le cercle des experts et concerner non seulement plusieurs disciplines scientifiques, mais également interroger sur les sciences humaines et enfin concerner les citoyens usagers eux-mêmes. Cette discussion ouverte, transparente et rationnelle peut permettre de dépasser l'opposition entre normes et valeurs. Comme le résume M. Raymond Massé dans son ouvrage, « *pour Habermas, il ne s'agit pas de fonder la discussion sur la raison comme vision du monde (au sens que lui donne la rationalité scientifique ou administrative), et encore sur une raison mise au service de la seule rationalité fins-moyens, mais la raison vue comme une rationalité procédurale, soit une raison communicationnelle, inextricablement liée au langage et à la communication* »<sup>27</sup>.

Le postulat de base qui fait de cette éthique de la discussion un idéal est la rationalité des sujets. Cette éthique de la discussion présuppose une solidarité entre les

---

<sup>27</sup> Raymond Massé, *op. cit.*, page 172

interlocuteurs qui partagent une même finalité. Elle présuppose un certain recul de la part des experts et un respect pour la diffusion des savoirs, avec une prise de conscience sur l'état actuel des savoirs partagés. De plus, chaque individu doit faire sur lui-même ce travail de rationalité. Cela peut paraître un idéal inatteignable pour certains. Ce peut être aussi selon sa conception de l'Homme et de sa perfectibilité, une exigence éthique et démocratique. L'illustration concrète de cette opposition peut se trouver dans la relation soignant/soigné. Le fait que des médecins dépossèdent les individus de décisions touchant leur propre corps au motif que ceux-ci ne « savent pas », n'ont pas la rationalité suffisante, ne cesse de nous interroger. Les ressorts entre une relation d'individu à individu sur un problème particulier, et un débat collectif sur une question de santé publique, ne sont certes pas tout à fait les mêmes. Mais la valeur fondamentale sur le respect de la dignité de l'Homme en tant que personne douée de raison est la même. L'éthique de la discussion conduit ainsi à une ouverture sur la consultation publique et donc à la question de la démocratie sanitaire. Elle sous-entend que l'arbitrage doit être laissé aux acteurs concernés. Mais pour cela il faut garantir leur autonomie, par une qualité d'information et un respect de la possibilité de chacun de prendre la décision. Des propositions concrètes peuvent être faites dans le sens de cette démocratie sanitaire.

## **3.2 Propositions pour une démocratie sanitaire**

Eu égard aux enjeux et à l'impact d'une discussion sur le dépistage du cancer du sein, il convient de redoubler de prudence lors de l'organisation de ce débat (3.2.1). Ces précautions étant prises, des propositions plus pragmatiques peuvent être formulées pour mettre en place le débat (3.2.2).

### **3.2.1 Prudence à adopter dans la mise en place du débat**

Il existe des réserves quant aux méthodes à employer pour mettre en place le débat. Doit-on attendre qu'un débat scientifique ou l'élaboration d'un consensus scientifique ait lieu ? Si le dépistage organisé persistait et faisait l'objet d'études rigoureuses, cela permettrait d'accéder à des données scientifiques plus fiables, incontestables. Mais, cela réduirait toute possibilité d'un dialogue et laisserait la population dans une complète ignorance. Une remise en cause ultérieure du dépistage du cancer du sein serait alors perçue comme une véritable perte de la confiance instaurée entre les patients et leur médecin. Un problème peut également se poser si l'on s'interroge sur le niveau de doute que l'on doit atteindre pour remettre en cause une politique de santé publique. Peut-on considérer qu'il existe une controverse dès lors qu'un article, une étude remettant en cause un processus apparaît ? Ne risque-t-on pas d'aller vers une application du principe de précaution poussé à son extrême ? Dans le domaine

de la santé plus particulièrement, ce principe trouve très vite ses propres limites puisque des examens même très peu invasifs ou la simple prise de médicaments peuvent se révéler dangereux pour la santé en provoquant des infections, des allergies ou altérer tout simplement la santé du patient. Cela ne conduit pas pour autant à remettre en cause l'ensemble des pratiques médicales.

Dans le cas où l'on décide d'attendre la mise en place d'un consensus scientifique, peut-on pour autant prendre le risque de laisser en place un système susceptible de nuire à la population ? Cela conduirait à imposer une politique de santé publique à la population alors qu'il existerait des incertitudes au sujet de possibles effets néfastes. Il serait alors opportun que les pouvoirs publics s'interrogent sur une politique consistant à favoriser le dépistage organisé du cancer du sein. C'est alors la notion de risque qui doit être véritablement définie ou alors de manière plus précise, le niveau de risque que la population est prête à accepter. Avec le système de dépistage, c'est l'« *idéologie du risque zéro* » qui semble s'imposer.

Néanmoins, la question de l'impact psychologique de l'annonce d'une « *défaillance* » dans le système du dépistage du cancer du sein ne peut être écartée. Les personnes atteintes de cancer ont déjà eu à subir le traumatisme de l'annonce du diagnostic, des opérations plus ou moins mutilantes et des traitements lourds. Des précautions particulières doivent ainsi être prises vis-à-vis de cette population déjà fortement fragilisée. Doit également être prise en considération la réaction des professionnels de santé. La remise en question des pratiques apprises et appliquées depuis de nombreuses années est susceptible de porter atteinte à leur identité professionnelle. Au total, l'instauration d'un débat doit être menée avec prudence.

### **3.2.2 Organisation du débat**

De manière plus concrète, les associations de malades atteints du cancer semblent être un relais pour mettre en place un débat sur une question de santé publique telle que les aspects éthiques de l'ouverture d'un débat sur le dépistage du cancer du sein. En évitant un mouvement de crise de confiance entre le soignant et le soigné, elles instaурeraient un indispensable débat démocratique entre les différents acteurs concernés, permettraient l'échange des savoirs, des dernières études sur le sujet et d'en débattre de manière plus apaisée. La constitution de jurys citoyens peut également être envisagée. Deux formes sont possibles. La première serait un appel à la presse de personnes intéressées mais non qualifiées ou non expertes sur le sujet : une documentation complète leur est fournie pour les former et les informer. Cependant, une présélection est organisée antérieurement dans le but d'obtenir un jury doté d'un profil-

type. Le débat peut également être envisagé sous la forme d'échanges entre des experts et un public. Dans ce cas, un jury non qualifié pourra au terme de la discussion émettre un rapport. Quelle que soit la méthode employée (ateliers, groupes de travail, espaces éthiques comme à l'AP-HP où les professionnels discutent des situations qui créent des difficultés du point de vue de l'éthique), la production que l'on en tirera sera obligatoirement riche dès lors que la méthode choisie est participative. Cependant, ces méthodes de participation active et directe du citoyen sont relativement peu développées en France à l'inverse de différents pays étrangers où elles sont, au contraire, extrêmement plébiscitées.

Si le débat a lieu, quelle qu'en soit la forme, son organisation doit être pensée de manière ordonnée et structurée : tout d'abord, reprendre les données scientifiques fiables et incontestables et identifier les fondements et les valeurs qui vont conduire la discussion. Cela consisterait à remettre en cause les connaissances, les croyances et les acquis existants, à considérer qu'il peut exister des doutes, des incertitudes et donc à relativiser les politiques mises en place. Il importerait ensuite de faire un historique des événements qui ont conduit les autorités publiques à procéder à ces choix afin de mieux appréhender les enjeux du débat. On devrait aboutir par conséquent à résoudre les incertitudes pour les projets à venir afin de minimiser le risque d'erreurs à l'avenir<sup>28</sup>.

Pour aborder ce débat de manière plus sereine, le développement de la culture scientifique permettrait de rétablir le dialogue entre les médecins et leurs patients et en finir avec une relation se limitant au paternalisme. Cela ne consiste pas à pousser les patients vers l'automédication ou la consultation de sites Internet spécialisés parfois peu fiables. Cela passe, au contraire, par un apprentissage de la culture du doute, de la compréhension des fragilités des connaissances scientifiques, de la multiplicité des savoirs. La médecine n'est donc pas une science exacte et les connaissances scientifiques et médicales encore plus restent limitées. « *La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social de l'individu et ne consiste pas seulement en l'absence de maladie ou d'infirmité* », cette définition de la santé utilisée par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) de 1946 à 1986 illustre bien la part active que devrait avoir le patient sur sa vie. Le patient ne doit plus être un simple consommateur de prescriptions médicales mais un citoyen acteur de ces prescriptions. Un changement considérable des mentalités doit donc s'opérer pour permettre le développement de la citoyenneté du patient.

---

<sup>28</sup> Cf. l'exemple du vaccin sur l'hépatite B où la vaccination généralisée a été abandonnée.

Comment aboutir au changement de mentalités des professionnels de santé et des patients ? Les médecins doivent informer les patients qu'il existe des doutes sur les savoirs que l'on croît acquis. Ce dialogue doit permettre de rappeler que la prise de médicaments, les différents traitements et examens sont en soi une prise de risque. Dans le cas précis du dépistage du cancer du sein, l'erreur consiste à considérer et à promettre au patient que le dépistage précoce et de manière systématique permet, en lui-même de guérir les maladies et en particulier le cancer. Agir en mettant l'existant en discussion, en le soumettant à la critique, devrait être inculqué à chacun. On peut cependant craindre la mise en place d'une éducation à la santé au sens propre du terme : il existe un risque de culpabilisation des usagers qui ne respecteraient pas les consignes des professionnels de la santé.

L'organisation d'un débat semble a priori inévitable mais à travers les différents articles lus et les différents entretiens que nous avons pus obtenir, nous pourrions aboutir à deux conclusions totalement contradictoires. D'une part, il semblerait qu'il soit trop tôt pour mettre en place un débat, du fait de la persistance de la controverse scientifique sur le bien-fondé du dépistage du cancer du sein. Le manque de recul ou la crainte de discréditer d'autres débats à venir sont néanmoins souvent avancé pour justifier l'absence d'une véritable volonté d'instaurer le débat. D'autre part, certains pourraient arguer qu'il est désormais trop tard pour remettre en cause une politique de santé publique mise en place depuis une vingtaine d'années et constamment renforcée. La position d'un grand nombre de médecins, voire de certaines femmes, conforte l'idée qu'il serait difficile à l'heure actuelle de revenir entièrement sur le dépistage.

# Conclusion

Après avoir cerné les raisons d'une éventuelle controverse sur le dépistage du cancer du sein en France et les enjeux éthiques posés par ce dernier, notre étude s'est attachée à identifier les freins à l'existence même d'un débat : des valeurs culturelles fondatrices, interrogeant l'identité du médecin, personne singulière dans le corps social, et notre rapport à la santé et à la mort. La révélation de conflits d'intérêts parfois contradictoires, toujours prompts à préférer l'inertie à la déstabilisation induite par la remise en question, entre en résonance avec le conflit de valeurs. Organiser un débat dans ce contexte exige de structurer des principes éthiques de la discussion qui sont au service de la valeur fondamentale du respect de la dignité de l'homme en tant que personne douée de raison. L'éthique de la discussion, pour être au service d'une démocratie sanitaire, doit nourrir les modalités concrètes de l'organisation d'un débat. L'ensemble révèle qu'une démocratie sanitaire ne nous paraît pas à ce jour constituée, ce qui ne doit pas conduire à renoncer à l'établir.

Avant d'avoir tranché la controverse scientifique, il est en effet possible de s'interroger sur la capacité d'un espace de démocratie à permettre le débat. L'expérience du débat sur le réchauffement climatique ces trente dernières années en est une illustration. Dès le 19<sup>ème</sup> siècle, l'attention avait été attirée sur le fait que l'homme modifiait la composition de l'atmosphère en dioxyde de carbone. Or, ce n'est qu'à partir des années 70 que la question a mobilisé l'attention des scientifiques. Aujourd'hui la controverse scientifique sur l'ampleur du rôle de l'homme demeure mais elle n'empêche pas le débat de progresser. Cet exemple, ambivalent, nous semble révélateur pour le sujet du dépistage du cancer du sein. Certes, il est difficile d'ouvrir le débat sans un seuil minimum d'acquis scientifiques. Cependant, l'exigence démocratique impose un espace de dialogue avant même qu'un consensus ne soit trouvé, dès lors que les conséquences touchent l'ensemble des citoyens.

---

# Bibliographie

---

## Textes juridiques :

- Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé
- Articles 371-1, 371-2 et 373-2-1 du Code civil
- Articles L. 1111-1, L. 1111-2, L.1111-4 et L. 1111-7 du Code de la santé publique
- Articles 35 et 36 du Code de déontologie médicale
- Article 32 du décret n° 93-221 du 16 février 1993 relatif aux règles professionnelles des infirmiers
- Points 3 et 4 de la Charte du patient hospitalisé (circulaire ministérielle n° 95-22 du 6 mai 1995)
- Manuel d'accréditation de l'ANAES (actualisation juin 2003) , Référentiel DIP "droits et information du patient"

## Ouvrages :

- Duprey A., *La médecine du XXIe siècle sera-t-elle humaine ?*, Editions médicales internationales, 1988
- Dagognet F., *Savoir et pouvoir en médecine*, Collection les empêcheurs de penser en rond, 1998
- Fassin D., *Faire de la santé publique*, Editions ENSP, 2005
- Foucault M., *Crise de la médecine ou crise de l'antimédecine. Dits et écrits III*, Gallimard 1994
- Gros C., *Les maladies du sein*, Masson, 1963
- Massé R., *Ethique et santé publique*, Presses de l'université de Laval, 2003
- Pinell P., *Naissance d'un fléau. Histoire de la lutte contre le cancer en France 1890-1940*, Editions Métailié, 1992
- Poirier J. & Salaün F., *Médecin ou malade ? La médecine en France au XIXe et XXe siècles*, Editions Masson, 2001

- Rameix S., Fondements philosophiques de l'éthique médicale, Ellipses, 1996
- Thiel M.-J. (dir.), *Où va la médecine ? Sens des représentations et pratiques médicales*, Presses universitaires de Strasbourg, 2003

#### Articles de périodiques :

- Boissel J.-P., « Conflits d'intérêts : pas seulement financiers. Acteurs et processus », *Médecine*, décembre 2006- janvier 2007
- Cresson G., Fussinger C., Rey S., Vuille M., « La santé est politique », *NQF*, volume 25, n°2, 2006
- Duperray B. & Junod B., « Dépistage du cancer du sein : une bonne intention, une mauvaise théorie, un résultat aberrant. », *Médecine*, 2006
- Gotzsche P., « The debate on breast cancer screening is important », *Journal of the American College of Radiology*, 2004
- Gotzsche P. & Olsen O., « Is screening for breast cancer with mammography justifiable? », *Lancet*, 2000
- Lescournes P., « Santé : où sont les pouvoirs ? L'utilisateur, acteur fictif ou vecteur de changement dans la politique de santé ? », *Sève*, hiver 2003
- Ménoret M., « Prévention du cancer du sein : cachez ce politique que je ne saurais voir », *Nouvelles Questions Féminines*, volume 25, n°2, 2006
- Rédaction de la revue Prescrire (synthèse collective), « Mammographie et dépistage du cancer du sein », *Prescrire*, mai 2006 / Tome 6 n°272
- Welch HG, « Using autopsies series to estimate the disease « réservoir » for ductal carcinoma in situ of the breast », *Ann. Intern. Med.*, 1997

#### Rapports :

- Analyse économique des coûts du cancer en France, sous la direction de Franck Amalric, INCA, mars 2007
- Dépistage du cancer du sein : que peut-on dire aujourd'hui des bénéfices attendus, Rapport Invs, septembre 2006
- Rapport parlementaire sur la mise en œuvre du plan cancer, M. Bapt, Assemblée nationale, juillet 2006