

ART ET CANCER

« J'ai les réponses ! Qui a les questions ? »

Réflexions sur la culture du dépistage



— Dominique Gros

Unité de sénologie, pavillon chirurgical B,
hôpitaux universitaires,
67091 Strasbourg, France
Dominique.Gros@chru-strasbourg.fr

Une fois de plus, je me trouvais devant elle. J'aimais regarder cette femme baroque, dans sa robe jaune or, verte et rouge. Sa statue était là sur la gauche de la nef, près du chœur. Chaque année, je lui

rendais visite. C'était une sorte de rituel. Un moment de réflexion et rêverie devant le geste étrange de cette femme.

Dans sa main droite, elle porte un plateau. Posées sur ce plateau, l'une à côté de l'autre, sont deux formes rondes. Au sommet de chacune, un mamelon bien marqué pointe vers le haut. Ces formes sont des seins – les seins coupés d'Agathe. La sainte martyre les offre à Dieu. Par cette offrande, elle se protège, elle sauve la vie de son âme (fig. 1).

Les yeux sur ce plateau, je ne pouvais m'empêcher de songer à d'autres seins, ceux qui peuplent mon univers médical quotidien. N'y avait-il pas des points communs avec les femmes au moment de leurs mammographies ? Première étape, le sein est posé sur le plateau de l'appareil. Il faut tirer sur lui, le positionner, l'étaler. À l'instar d'une coupure symbolique, la technicienne le prend à pleines

mains comme pour le séparer du reste du corps, le détacher du thorax. Ensuite, il faut le comprimer, presque l'écraser pendant quelques instants. Il y a dans cette procédure médicale une violence momentanée faite au sein et à la femme. En échange de cette espèce de torture physique et psychologique, la patiente espère une protection contre le cancer.

Regardez *Mammogram portrait* (1), par l'artiste Anglaise Jo Spence. C'est une photographie d'elle pendant la mammographie. Les murs sont lisses, aucune chaleur ne transparait dans cette pièce. Jo semble passive, elle subit. Son sein repose sur le plateau de la machine qu'une de ses mains paraît porter. Tout comme Agathe, Jo est dépossédée de son sein, il est séparé d'elle, il ne lui appartient plus (fig. 2).

Étais-je à ce point tourmenté ou obsédé que non content de vivre entouré de seins, il me fallait encore regarder ceux de sainte Agathe ? En mémoire me revenait une phrase d'une femme de mes amies. En souriant, elle m'avait dit un jour : « Tu es le seul homme à qui je pense en voyant des seins ! » J'avais ri, que pouvais-je faire d'autre ? Forcément, j'avais un côté légèrement obsessionnel. Des seins, rien que des seins et depuis plus de trente ans. Tous les jours des seins de femmes à regarder, à toucher. Tous les jours des mammographies à analyser, des échographies, des ponctions.



— Figure 1 : Zermatt, Sainte Agathe, 1750, Église catholique.



— Figure 2 : Jo Spence, *Mammogram portrait*, 1982.

Quand j'étais plus jeune, les hommes me disaient quelquefois, connaissant mon domaine d'activité. « Dis donc, toi, tu ne dois pas t'ennuyer !... » Là aussi, je souriais. S'ils savaient, me disais-je. Tous ces seins, je ne les regardais pas pour les contempler et fantasmer. Mon job, c'était de chercher dedans s'il n'y avait pas un méchant crabe. Cela changeait tout. D'ailleurs, maintenant qu'ils ont vieilli, les mêmes hommes me disent plutôt : « Je ne voudrais pas faire ce que tu fais... Chercher le cancer dans les seins des femmes, le trouver... l'annoncer. Non, moi, je ne pourrais pas... »

/// Dépisteur, je suis un dépisteur de cancers

Vous parlez d'un métier ! Et pas n'importe quel cancer. J'aurai pu choisir la prostate, le col de l'utérus ou le côlon. Non, moi c'est le sein et seulement le sein. Je cherche le cancer dans les seins apparemment en bonne santé – des seins qui ne se plaignent de rien, gentils, sages et tout. Je le cherche aussi dans les seins où il est déjà venu une première fois, histoire de voir si le monstre n'est pas revenu – si le mal ne récidive pas.

À force de dépister, une question me revient régulièrement à l'esprit – l'inévitable question du sens. Le dépistage de masse, à quoi ça sert ? Soumettre la population féminine à des mammographies répétées tous les deux ans, est-ce que cela sauve des vies ? C'est satisfaisant de penser que oui – plus simple aussi – mais est-ce bien vrai ? Est-ce que la pratique régulière du dépistage augmente les chances de guérir si un cancer du sein est détecté ? Intuitivement, la réponse semble évidente. Pourtant, aussi étrange que cela paraisse, c'est très difficile à démontrer scientifiquement.

Le dépistage par la mammographie n'est pas une nouveauté. Le père de la méthode est Philip Strax, un médecin radiologue. En 1963, 62 000 New-Yorkaises participèrent à sa campagne de dépistage. Suite aux conclusions jugées positives, d'autres expériences furent menées en Hollande, Suède, Grande-Bretagne ou France, avec

des résultats inégaux. La bataille des experts commençait.

J'ai rencontré Philip Strax en 1988. C'était à Buenos-Aires, à l'occasion d'un Congrès. Il avait presque 80 ans. Sa fille, Rita Weil, l'accompagnait, pleine de tendresse et d'attentions pour son père. Ensemble nous avons dîné dans une posada, pas loin de la Plaza de Mayo. Il y avait du tango. Philip goûtait à peine les plats, il voulait parler. À peine avons-nous abordé le dépistage qu'il se mit à s'exprimer avec force et passion. Heureusement pour moi, il parlait lentement avec un accent de la côte Est, plus facile à comprendre que celui de la Californie ou de l'Oregon. D'emblée, j'ai aimé cet homme. Son visage, sa voix, ses yeux, tout exprimait bonté, gentillesse et finesse. J'appris aussi le drame de sa vie. Sa femme, Bertha, était morte d'un cancer du sein à l'âge de 39 ans. Suite à cette tragédie, il décida de vouer son existence à la lutte contre ce cancer. Sa vie avait été le dépistage et sa foi dans la méthode demeurait inébranlable. Ce soir-là, j'ai écouté un homme – un radiologue – me raconter son œuvre médicale et me faire l'apologie du dépistage. En filigrane, j'ai aussi entendu une histoire d'amour.

Un autre médecin que j'ai rencontré, c'est Michael Baum. Il n'était pas radiologue mais chirurgien. Tout comme Philip Strax, il fut fortement affecté familialement par le cancer du sein. Tout comme lui, il a beaucoup œuvré en faveur du dépistage. Pendant des années, il s'impliqua dans son instauration en Grande-Bretagne. En 1997, quand il démissionna du Comité Britannique de dépistage, il fit scandale. Pourquoi cette démission ? Il avait constaté les limites et les effets pervers du système. Le fait qu'il soit bien organisé ne signifiait pas qu'un dépistage était bénéfique. Michael Baum s'indignait aussi que cette action sanitaire puisse devenir l'objet d'enjeux idéologiques, médicaux, économiques ou politiques.

« On pousse les femmes, déclare-t-il, dans une démarche que toutes ne choisiraient pas si elles étaient correctement informées. Ce n'est pas éthique et c'est

immoral. Plus les femmes se font dépister, plus elles risquent d'être confrontées à une fausse alerte de cancer du sein. Il est en outre prouvé qu'un certain nombre de cancers du sein sont des surdiagnostics et qu'ils ne nécessitent pas tous d'être traités. Mais lorsque j'ai réclamé que les femmes en soient informées, on m'a répondu : "Si vous le faites, elles ne viendront plus se faire dépister" (2) ».

/// Comment peut-on douter du dépistage ?

Chacun en conviendra, mieux vaut dépister et soigner tôt que tard. Préconisé par l'Institution médicale, souhaité par les Associations de patientes, encouragé par le tambour médiatique, le dépistage par la mammographie est devenu le symbole du combat contre le cancer du sein. Inscrit au syllabus¹ sanitaire, il a le vent en poupe. Une mammographie tous les deux ans à partir de 50 ans, c'est simple, anodin, rapide et gratuit. Aucune raison de s'y soustraire. « Ne bougez pas, souriez... Au-revoir. On vous écrira s'il y a un problème ». Des radiologues, des machines, des sous... et une volonté politique. Les moyens sont là. Il ne manque plus que les femmes. Trop d'entre elles ne sont pas au rendez-vous de la mammographie. D'ailleurs, le dépistage est devenu un bulldozer, une déferlante que plus rien ni personne ne peut endiguer. Qui y songe ? Bien au contraire, seule préoccupation à l'ordre du jour : convaincre les femmes et augmenter leur participation.

Avec le cancer, difficile – sinon impossible ou interdit – de penser contre la logique du dépistage. L'idée porte tous les habits de la vérité. Doutez-vous de son bien-fondé ? Vous vous mettez dans une position inconfortable. Toute résistance est dénoncée comme un outrage au bon sens et à la lutte contre le cancer. Les Gardiens de l'orthodoxie ne vous jetteront pas au bûcher mais vous serez exilé hors du *cercle de la raison*, afin de ne pas nuire à l'ordre juste du monde de la santé des femmes. D'ailleurs, qui vous écouterait ? Oser douter de l'intérêt du dépistage ne

¹ *Syllabus* : « Recueil contenant les principales erreurs de notre temps », adressé aux évêques par Pie IX, le 8 décembre 1864.

fait que traduire votre fatalisme, votre ignorance ou votre inconscience. Pire, vous dévoilez votre antiféminisme. « Vous n'aimez pas les femmes ! » Seuls, en effet, les adeptes du dépistage ont le privilège du cœur et de la raison !

Tout médecin cancérologue vieilli sous le harnais et mûri par l'expérience connaît des situations qui vont à l'encontre de la logique du dépistage. On voit des cancers soignés petits, précoces, au début, qui ne guérissent pas. On en voit d'autres guérir qui sont pourtant avancés, tardifs. Le défi du cancer n'est pas nécessairement chronologique. Il est souvent biologique. La guérison peut se révéler indépendante de la précocité des thérapeutiques. Vaincre le cancer ? La victoire se situe sans doute sur le chemin du « mieux soigner » ou du « mieux prévenir » plutôt que sur celui du « dépister plus ». Critiquez-vous le dépistage ? Si vous êtes médecin, vous aggravez votre cas. Qu'est-ce qu'un soignant qui ne veut pas soigner ? Un médecin qui ne veut pas faire de médecine ? Si ce n'est pas de la non-assistance à personne en danger, cela y ressemble. Fi des perturbateurs de consensus et autres empêcheurs de dépister en rond !

Pourquoi ces réactions à fleur de peau dès qu'il s'agit du cancer du sein ? Avec le sein, toucherait-on à de l'intouchable ? Face à ce cancer, est-il impossible de garder l'esprit serein ? Dans un livre récent (3), Gilbert Welch rapporte une histoire. En 1997, l'Institut national du cancer aux États-Unis décida d'évaluer l'utilité du dépistage par la mammographie pour les femmes de 40 à 50 ans. Cette tranche d'âge semblait à beaucoup être exclue à tort du dépistage. L'évaluation fut confiée à un groupe d'experts – médecins et représentants de la collectivité. La conclusion fut que la méthode n'était pas à recommander. Chaque femme devait choisir pour elle-même. Si ce dépistage sauvait des vies – ce qui n'était clair – très peu de femmes étaient susceptibles d'en bénéficier : moins d'une femme sur mille dépistées pendant 10 ans pouvait espérer réduire son risque de mourir d'un cancer du sein. Ce fut un tollé de protestations. Les uns affirmèrent que c'était condamner les

Américaines à la mort, d'autres que les conclusions étaient délibérément faussées. Ancienne directrice de l'Institut national de la santé et féministe déclarée, Bernardine Healy déclara : « Je suis bouleversée qu'un groupe de soi-disant experts conteste la notion de diagnostic précoce ». Le sénateur Arlen Specter somma le Président du groupe de justifier ses conclusions devant le Sénat. Se trouvant en fâcheuse position, le directeur de l'Institut national du cancer demanda à son Conseil scientifique de revoir le rapport. Après avoir refusé, jugeant correcte la crédibilité du groupe d'experts, le Conseil finit par voter à 17 voix contre 1 qu'il fallait recommander le dépistage aux femmes de 40 à 50 ans.

/// Évaluer la valeur du dépistage ne se fait pas indépendamment du désir de lutter contre le cancer du sein

En amont de toute considération, il y a l'impératif de combattre une maladie au caractère terriblement emblématique. Seule vérité admise : le dépistage est bénéfique. Il est bénéfique puisqu'il est nécessaire. Spinoza nous l'a déjà dit : nous croyons désirer une chose parce que nous la jugeons bonne alors qu'au contraire nous jugeons qu'une chose est bonne parce que nous la désirons (4).

Tragédie de la femme et drame familial, le cancer du sein ne laisse personne indifférent. Ni l'homme, ni l'enfant, ni l'entourage, ni les soignants, ni la société. De tous les cancers, celui du sein produit le bruit le plus élevé dans les médias. À l'origine de sa médiatisation, il n'y a ni action concertée ni complot pour le rendre médiatique. Le cancer du sein se médiatise lui-même, il sécrète lui-même les éléments de sa propre médiatisation. Les médias, c'est nous face à un cancer d'autant plus insupportable qu'il touche un lieu sacré du corps féminin : le sein.

D'autres cancers fréquents existent chez la femme – côlon, pancréas, poumon, ovaires... Ils ne sont pas moins tristes, ni moins mutilants ; ils sont même plus graves car plus souvent mortels. Pourtant, ces cancers-là n'ont pas du tout la même résonance collective ni le même écho médiatique. Par contre, l'appel à la mammographie est partout. Quoique plus

souvent guéri que d'autres cancers, le cancer du sein fait peur. L'apaisement est la première exigence des femmes dépistées. « Merci, docteur, je suis rassurée... », disent-elles après une mammographie normale. Quel médecin s'en plaindrait ? Nous préférons donner une bonne nouvelle qu'une mauvaise. Le dépistage rassure. Est-ce le véritable objectif du système ? Pourquoi les femmes sont-elles inquiètes ? Quand une femme me remercie après un dépistage normal, pourquoi le fait-elle ? Est-ce de ne pas lui avoir trouvé de cancer ? Je n'y suis strictement pour rien. Je dépiste, je ne préviens pas. Si dépister n'empêche aucunement le cancer, pourquoi tant de malentendus ? Pourquoi ce genre de phrases : « Moi, je fais des mammographies depuis dix ans et maintenant on m'a trouvé un cancer ! Comment est-ce possible ? »

Habituellement, la genèse d'un cancer est perçue comme un phénomène progressif. Du normal, on passerait au bénin puis au malin, par stades continus et successifs. Il y aurait donc le début du cancer, le tout début, le tout tout début... Et le cancer pas encore cancer – détecté « à la source ». Hélas, la surveillance par la mammographie ne permet pas de découvrir un cancer avant qu'il ne soit cancer – même si ce test était effectué tous les jours et non pas tous les deux ans. Sinon cette maladie n'existerait plus ! Quand on le voit, le cancer est déjà là. Quelquefois même, il existe et la mammographie ne le voit pas. Même déclaré précoce, débutant, commençant, un cancer est un cancer. Il n'est pas en voie de cancérisation, un peu cancéreux ou précancéreux. Une femme n'est pas un peu enceinte.

Si l'objectif du dépistage n'est pas de prévenir le cancer, quel est-il ? Diminuer le risque de mourir d'un cancer du sein. Donc, une condition est nécessaire pour diminuer ce risque : avoir d'abord un cancer ! Si cette maladie n'est pas inscrite dans son destin biologique, une femme peut pratiquer des mammographies toute sa vie, son gain sera toujours nul. Le choix de participer au dépistage ressemble au fameux Pari de Pascal (5). Puisque la raison ne permet pas de savoir si Dieu est ou s'il n'est pas, >>

▷▷ parions donc qu'il existe, propose l'auteur des *Pensées*. Si Dieu est, « je gagne tout », à avoir cru à son existence – ce tout, c'est la vie éternelle. Si Dieu n'est pas, « je ne perds rien ». De même, une femme qui adhère au dépistage fait un pari pascalien. Dans l'ignorance absolue de la survenue du cancer, elle parie sur son existence possible, un jour. « On ne sait jamais ». Si par malchance ce cancer se manifeste – s'il est –, elle aura peut-être gagné une vie plus longue grâce au dépistage. « Je gagne tout ». Si le cancer ne surgit jamais – s'il n'est pas –, elle n'aura rien perdu à se faire dépister. « Je ne perds rien ».

Qu'en est-il des femmes diagnostiquées et soignées plus tôt grâce au dépistage ? Les unes guérissent ; parmi celles-là, la guérison est soit le fait du dépistage soit sans rapport avec lui – elles auraient guéri même soignées plus tard. D'autres ne guérissent pas malgré le dépistage ; elles auront seulement connu plus tôt l'existence de leur cancer.

Pour éviter un décès par cancer du sein, il faut dépister un millier de femmes de 40 à 75 ans tous les deux ans pendant 15 ans (6). Beaucoup diront : une vie est une vie – surtout si c'est la mienne – et se feront dépister ; elles ont raison. D'autres jugeront ce bénéfice trop insignifiant pour adhérer au dépistage ; ont-elles tort ? D'autres déclareront ce chiffre sous-évalué et sujet à caution s'il ne correspond pas à leurs espérances.

Autre question posée par le dépistage de masse : les *dégâts collatéraux*. C'est la pudique formule des militaires pour désigner les préjudices subis par les populations civiles et déclarés inévitables et secondaires par rapport à l'objectif de la victoire. Ces mammographies répétées, sont-elles anodines pour les seins et pour la vie des femmes ? Une femme ne perd-elle rien à se faire dépister ? En d'autres mots, dans la guerre faite au cancer du sein, l'arme utilisée – la mammographie – peut-elle induire des dommages pour les femmes dépistées ?

/// Avec le sein, plus on cherche, plus on trouve

D'une femme à l'autre, aucun sein n'est pareil. Aucune partie du corps féminin n'est plus changeante et variable. Dans

un sein, la graisse, les fibres et les canaux lactifères s'intriquent ensemble sans aucune règle ni organisation apparentes. Il suffit de regarder une mammographie : c'est un jeu d'ombre et de lumière. Les zones noires, c'est la graisse ; les blanches, c'est la partie fibreuse. Ces formes blanches et noires se mélangent et varient à l'infini : rondes, stellaires, linéaires, courbes, punctiformes...

Que cherche le radiologue dans ce composite ? Le signe du cancer : une forme blanche, étoilée – un aspect de crabe. Ou bien, un semis de minuscules points blancs, analogues à des grains de sable lumineux – les calcifications. Tout serait plus simple si ces étoiles ou ces points blancs n'existaient pas très fréquemment dans des seins tout à fait normaux. Même très expert, le radiologue peine souvent à distinguer le normal du cancéreux. Que fait-il s'il n'est pas sûr ? Il répond : atypique, suspect, incertain, ACR 3, anomalie, lésion... Tous ces mots n'indiquent pas l'existence d'un cancer. Ils signifient que le médecin ne sait pas. Que faire face au doute ? Avec raison, aucun médecin radiologue ne veut rater un cancer du sein, il s'en voudrait trop. A ce souci de conscience, s'ajoute la philosophie du parapluie. Moins le droit à l'erreur est admis par la collectivité, plus le médecin construit des systèmes pour se protéger : multiplications des examens, surveillances accrues et indéfinies, réponses ambiguës, incomplètes ou absentes, opérations. Plus les femmes se font dépister, plus elles s'exposent au risque de fausses alertes. Dans le doute, me direz-vous, mieux vaut vérifier et surveiller ! Oui, sauf que si le dépistage n'avait pas eu lieu, il n'y aurait eu besoin ni de vérification ni de surveillance.

/// Avec le sein, plus on trouve, plus on cherche

Plus on dépiste, plus on opère. Est-ce que les pathologistes s'entendent toujours sur ce qu'ils voient avec leur microscope ? Pour les cancers du sein manifestes, la réponse est oui. Pour les cancers débutants, appelés *in situ*, la réponse est non. Plus on remonte vers le début du cancer, plus les signes de malignité s'amenuisent : les cellules cancéreuses ressemblent

aux cellules normales. Tout comme le radiologue, le pathologiste se heurte à des incertitudes. Conséquences ? Bien des aspects du sein étiquetés au microscope cancers *in situ* ne sont nullement des cancers. D'autres de ces aspects sont des cancers non létaux, ils ne métastasent pas, ils ne tuent pas (7). Se faire dépister, c'est s'exposer au risque d'être soigné pour une maladie que l'on n'a pas eue ou bien pour une maladie qui ne rend jamais malade.

Regardons du côté de la prostate. Sachant qu'un dosage du PSA peut conduire à de fausses alertes et à des gestes chirurgicaux inutiles, faut-il généraliser ce dépistage et convaincre les hommes de participer ? Allez donc leur dire que le dosage systématique du PSA risque de conduire à un geste de prostatectomie inutile. On connaît la réponse. Se retrouver impuissant et incontinent pour rien ? Ne plus bander et pisser malgré soi dans son pantalon pour un cancer qui n'en était pas un ou bien n'aurait jamais évolué ? Il est urgent d'attendre. Consensus médical : pas de dépistage de masse, pas d'incitation ! À chaque homme de décider après information. Les femmes, le sein ? « Ce n'est pas pareil... » Celles qui refusent le dépistage sont vraiment inconscientes, négligentes, ignorantes ou esclaves de peurs irraisonnées !

/// Que disent les patientes de leurs raisons de participer au dépistage ?

Abandonnons un instant le domaine des controverses. Que disent les patientes de leurs raisons de participer au dépistage ? Les réponses sont diverses : « Ça me rassure », « Au moins, je n'aurai rien à me reprocher si quelque chose survient », « Une de mes amies a eu un cancer du sein... », « Mon médecin me le conseille », « Mieux vaut prévenir que guérir », « Le cancer, c'est sournois. Quand on sent quelque chose, c'est déjà trop tard », « J'ai reçu une convocation du Comité de dépistage », « Il faut le faire, il y a de la publicité partout »...

Derrière ces raisons, il y a l'influence de la perception du risque de cancer – celle de la femme ou de son médecin. Plus le sentiment de menace s'accroît, plus le

désir de protection augmente. Beaucoup d'éléments font varier ce ressenti : histoire personnelle, publicité pour le dépistage, propos de l'entourage... La subjectivité commande. Posez la question : nombre de cancers révélés par femmes dépistées ? Les réponses varient de 5 à 70 %. Cette sur-estimation est constante, presque morbide. La vérité ? Après 50 ans, sur 1 000 femmes dépistées par la mammographie, on détecte 5 cancers. Oui, j'ai bien dit cinq sur mille ! On ne peut pas dépister plus de cancers qu'il n'en existe ! Ces chiffres connus par les campagnes de dépistage, sont vrais, clairs, vérifiables (8). Malgré cela, beaucoup doutent de leur vérité : « J'en connais beaucoup qui sont atteintes... »

/// Que disent les femmes qui n'adhèrent pas au dépistage ?

« Je ne suis pas convaincue de l'efficacité du système », « Je ne suis pas à risque, il n'y en a pas dans ma famille », « La mammographie, ça fait mal », « Je n'aime pas fréquenter les médecins, ils vous trouvent toujours quelque chose », « Si je dois avoir une maladie un jour, ce ne sera pas le cancer », « Il y en a qui ne font jamais rien et qui n'ont rien. J'en connais qui font leurs mammographies et sont quand mêmes malades »...

Que penser ? Au pays du cancer, trop d'ombres subsistent pour y voir clair. Face au poids des discours collectifs, l'individu autonome, conscient et singulier, peine à exister. Sur Google et autres moteurs de recherche, le site qui apparaît en premier est celui « hyperlié » par le plus grand nombre de sites. Sa grande quantité de liens suffit-elle à légitimer la vérité de son contenu ?

En France et ailleurs, le dépistage après 50 ans n'emporte qu'une adhésion partielle. Seule, une petite moitié des femmes y participe. Faut-il tout faire pour persuader les autres ? Au nom du cancer, faut-il oublier l'éthique : embellir la vérité, contraindre, culpabiliser, infantiliser ? Au nom de l'éthique, faut-il oublier le cancer : opter pour un consentement éclairé et risquer de démotiver pour le dépistage ?

Faut-il séduire ou faire peur ? Exemple de publicité pour le dépistage évoluant

dans le registre de la séduction (fig. 3). Cheveux en désordre et sourire aux lèvres, une jeune et fort gracieuse personne expose sa jolie poitrine nue. Une phrase accompagne l'image : « L'année dernière, cette femme a montré ses seins. Elle a sauvé sa vie. » C'est vraiment le miracle ! Exemple de publicité pour le dépistage évoluant dans le registre de la peur. Une jeune femme style top model défait son soutien-gorge et montre une vilaine cicatrice. Son sein gauche a été coupé. On lit : « La société est obsédée par les seins mais que faisons-nous contre le cancer du sein ? » (fig. 4).

/// S'agit-il de dépister encore plus ou de dépister autrement ?

Interrogez les femmes : « Quand vous faites votre mammographie de dépistage, qu'est-ce qui est important pour vous ? » Les patientes indiquent le chemin : « Je préfère avoir des réponses plutôt que repartir avec des questions et des inquiétudes », « Un sourire, un peu de chaleur pendant la mammographie, ça fait du bien », « S'il y a un doute, je veux qu'on m'explique sans me parler comme à une demeurée ou en chinois », « Si le radiologue me dit qu'il a vu un truc à l'échographie, je flippe. C'est quoi un truc ? »...



Figure 3 : Jean-François Jonvelle, Affiche publicitaire pour la mammographie de dépistage, Association Le cancer du sein parlons-en.



Figure 4 : Affiche publicitaire pour la mammographie de dépistage, Breast Cancer Fund, San Francisco, 2000.

Sous son angle sociologique et culturel, le dépistage est l'un des multiples avatars de la société de surveillance. Il s'inscrit dans le concept du panoptique de Jérémie Bentham. Tout voir du corps et du psychisme de l'individu pour prévoir la moindre déviance et la prévenir. Nous entrons dans l'ère médicale de la surveillance tous risques : dépister tout azimut. Ici, les dépisteurs ; là, les dépistés. D'un côté, les surveillants ; de l'autre, les surveillés. Le grand malentendu du dépistage de masse par la mammographie, c'est de croire que l'on mesure un risque de cancer à venir alors qu'il s'agit de détecter un cancer déjà là. Dans ce contexte, la médecine regarde le sein féminin avec un œil de plus en plus suspicieux comme s'il était devenu un organe précancéreux. Il suffit d'attendre... Tout sein bien-portant est un sein malade qui s'ignore. Et moi qui croyais que c'était d'abord un lieu de joie, de lait, de tendresse, d'apaisement... Il faut que je me recycle. Faut-il dépister sachant que le dépistage de masse n'est pas une machine à égaliser les chances de guérison dans la population féminine ?

Face au cancer du sein, il n'y a pas d'égalité. Peut-on dépister sans aliéner, sans jouer avec la peur ou la menace, sans instrumentaliser l'émotion ou la compassion ? Peut-on dépister sans céder à la tentation de vouloir décider du bonheur des autres malgré eux ? Peut-on

dépister sans fabriquer des esclaves modernes et bienheureux... ?

L'autre soir, j'étais invité à parler devant un auditoire féminin. Une participante intervient, l'air fâché : « Vous soulevez une foule de questions mais vous ne proposez aucune solution ! Êtes-vous pour ou contre le dépistage par la mammographie ? » Charge rude mais juste. Que répondre en mon âme et conscience ? « Si vous souhaitez, lui ai-je dit, faire tout ce qu'il est possible médicalement pour réduire votre risque de mourir d'un cancer du sein, alors faites vos mammographies, régulièrement, tous les deux ans. Si vous préférez ne pas adhérer au dépistage, votre choix est légitime et comme médecin, je ne saurais vous en blâmer ». Dans les yeux de cette dame, j'ai lu de l'étonnement. « Comment un médecin pouvait-il ne pas se prononcer plus fortement en faveur du dépistage ? se disait-elle. Tout le monde sait bien que c'est la solution ».

Pas facile d'être sénologue à contre cœur... Mais pourquoi se poser des questions ? À quoi sert la distanciation critique ? Ça permet de découvrir que, contrairement aux apparences, le dépistage par la mammographie est une affaire infiniment complexe. Il croise les chemins de la science, des sentiments et des valeurs.

Le dépistage de masse du cancer du sein se nourrit des représentations sociales du cancer et du sein. Il met en lumière nos ignorances sur la nature et

le devenir biologique de la maladie cancéreuse. Il révèle les ambiguïtés d'une Institution médicale qui participe à la médicalisation croissante des individus. Il dévoile nos désirs de sécurité absolue, santé parfaite et immortalité. Il évolue parallèlement à la culture du ruban rose, avec son enthousiasme, sa belle générosité, ses injonctions infantilisantes et sa bannière compassionnelle. Il reflète une société où l'action pour l'action est devenue une valeur. Il interpelle sur la répartition des ressources de la collectivité et de l'argent du cancer. Il interroge sur le sens que chacune et chacun entend donner à sa vie. ●

/+ Références.

- ① Spence J, <http://hosted.aware.easynet.co.uk/jospence/jo1.htm>
- ② La Recherche, (Mars 2006), Cancer du sein : les illusions du dépistage, 395, 44-48
- ③ Welch G, (2004), Should I Be Tested For Cancer? Maybe Not and Here's Why, University of California Press
- ④ Spinoza, (1677), Ethique, III, 9
- ⑤ Pascal, (1670), Pensées, fragment 233, édition L. Brunschvicg, Garnier, 1964
- ⑥ Paulus D, Mambourg F, Bonneux L (avril 2005), Dépistage du cancer du sein, Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé, Bruxelles, KCE Reports vol. 11B. Ref. D/2005/10.273/06
- ⑦ Junod B, Massé R (2003), Dépistage du cancer du sein et médicalisation en santé publique. Santé publique 2 (15) : 125-9
- ⑧ Institut de veille sanitaire, (2005), Dépistage du cancer du sein. Rapport d'évaluation du suivi épidémiologique. Données 2001 et 2002, <http://www.invs.sante.fr>