

## Toutes et tous, nous voulons « sauver la vie des femmes » !

### Réflexions d'un dépisteur

#### We want to “save women’s lives” – each and everyone!

#### The thoughts of an investigator

D. Gros

Reçu le 20 décembre 2012 ; accepté le 28 janvier 2013  
© Springer-Verlag France 2013

**Résumé** La mammographie de dépistage est devenue un *fait social*. Chaque année, en France ou ailleurs, des millions de femmes effectuent ce test qui s'impose comme une convenance sanitaire. Depuis peu, le débat sur son bien-fondé n'est plus limité à un cercle restreint de spécialistes, mais émerge dans l'espace public. Action sanitaire généreuse et présumée salvatrice, le *dépistage de masse* du cancer du sein est-il la solution ou un problème ? Au-delà des aspects techniques concernant son instauration et son fonctionnement, il soulève de multiples questions : vérité médicale, énigme du cancer, dimension tragique du progrès, liberté des femmes dans un monde aux couleurs dominantes masculines, valeurs prônées par les sociétés hypermodernes... S'interroger sur le bien-fondé de ce *dépistage de masse* expose aussitôt à des accusations d'ignorance, pessimisme, fatalisme, voire indifférence à la cause des femmes. À quoi touche-t-on pour que tout questionnement soit si souvent perçu comme une provocation ? Au sein — *objet primordial*, hautement polysémique, marqueur de l'identité féminine, image de la déesse Mère et de l'Éros. Au cancer — figure du monstre et du malheur biologique, rappel de notre finitude, symbole d'un monde obscur et sans *pourquoi*.

**Mots clés** Dépistage de masse · Mammographie · Cancer · Sein · Éthique

**Abstract** Mammogram screening has become a *social fact*. Each year, in France and elsewhere, millions of women undergo this test which is now seen as a medical necessity. The debate on their validity is no longer limited to a restricted group of specialists, but has recently spilled out into the public arena. A generous medical act and presumably one

that saves lives, is *mass screening* for breast cancer a solution or a problem? Apart from the technical aspects concerning its introduction and function, it raises several questions: medical truth, the cancer conundrum, the tragic dimension of progress, freedom for women in a male-dominated world, values promoted by hypermodern societies. Questioning the validity of this *mass screening* also exposes accusations of ignorance, pessimism, fatalism, even the indifference towards women's causes. What to say, as all questioning seems to be all too often perceived as confrontation? The breast — *a primordial subject*, highly polysemous, a marker of the female identity, an image of Mother goddess and Eros. Cancer — a monstrous figure and biological misfortune, a reminder of our own mortality, a symbol of an uncertain world and one without *meaning*.

**Keywords** Mass screening · Mammography · Cancer · Breast · Ethics

### Le baiser de Claire

Délivrée du petit pincement au cœur qui l'accompagne à chaque fois malgré elle, Claire pousse un léger soupir et esquisse un sourire. Tout d'un coup, la vie redevient belle. D'une voix un peu hésitante, elle me demande : « Est-ce que je peux vous embrasser ? »

Des milliers de fois, j'ai observé ce soulagement qui s'inscrit sur le visage des femmes dans ces circonstances. Après des moments d'incertitude, d'anxiété et quelquefois de panique, les voici qui redeviennent apaisées, sereines, légères. Au fil des jours et des années, j'ai entendu leurs témoignages de gratitude. La plupart m'ont dit simplement « merci », d'autres m'ont embrassé spontanément, quelques-unes ont même voulu me baiser la main. Sans oublier, celles qui sont revenues m'apporter du chocolat...

D. Gros (✉)  
Praticien hospitalier honoraire, hôpitaux universitaires,  
Strasbourg, France  
e-mail : domgros@wanadoo.fr

Qu'ai-je fait ou dit à Claire pour mériter un baiser ? Je viens de l'informer qu'*Il* n'est pas là. *Il*, c'est *Celui que l'on ne nomme pas*, comme si prononcer son nom risquait de le faire surgir. *Il*, c'est aussi *Celui que l'on nomme autrement*, histoire de faire comme s'il n'était pas vraiment là et toutes les langues du monde ont un mot pour ne pas énoncer son véritable nom. *Il*, c'est encore *Celui que l'on ne cesse de nommer*, comme si répéter son vrai nom permettait de l'appriivoiser, de se familiariser avec lui, d'avoir moins peur.

Claire vient me voir tous les deux ans et elle choisit toujours la même date fétiche, au printemps. Ce matin, comme d'habitude, je la reçois, je l'écoute, je l'examine. Une technicienne pratique ensuite la mammographie, puis Claire vient dans mon bureau pour le *verdict*, comme elle dit. C'est l'étape ultime d'un rituel de protection contemporain : le *dépistage de masse organisé*.

« Tout est normal », lui dis-je. J'aime dire « Tout » pour indiquer qu'il n'y a pas de zones d'ombre, pas d'incertitudes. Pourvu qu'ils soient prononcés hauts et clairs, avec chaleur, les yeux dans les yeux, ces quelques mots suffisent à provoquer la magie de l'apaisement. Quelquefois, il faut les dire autrement, les répéter et même insister longuement, surtout quand l'esprit d'une femme s'était préparé au pire.

Claire me regarde avec reconnaissance. Un dépisteur qui ne dépiste *rien* est toujours plus sympathique qu'un autre qui décèle *quelque chose*. Étrangement, je sens une espèce d'ambiguïté et même de méprise dans ses remerciements. Me remercie-t-elle parce que je n'ai pas détecté de cancer ? Si le mal est absent, je n'y suis évidemment pour rien, elle le sait. Pourtant, je perçois en elle de petits arrangements plus ou moins conscients avec la vérité. Un peu comme si Claire me prêtait le pouvoir de détecter les signes précurseurs et annonceurs de la malignité. Je lui fais remarquer que la mammographie n'a pas cette capacité merveilleuse de dépister un cancer *avant* qu'il ne soit cancer, sinon cette maladie n'existerait plus. « Oui, docteur, je sais bien, me répondit-elle, mais pris *au tout début*... »

Là, commence le grand malentendu.

« *Au début, petit, à temps, tôt, précoce...* », que signifient ces mots pour Claire ? Ils la renvoient à l'idée d'un *cancer nouveau-né* ou peut-être encore dans sa vie fœtale. Une espèce de cancer *pas-trop-cancer, pas-encore-tout-à-fait-cancer, presque-pas-cancer, pas-complètement-malin*. Mieux : un *pré-cancer*. « *Au tout début* » lui suggère un être biologique immature, faible, et donc vulnérable aux armes de la médecine.

## Nul ne peut détecter un cancer *avant* qu'il ne soit cancer

Un cancer est ou n'est pas, il n'y a pas d'entre-deux. Quand la main le palpe ou que l'œil le voit, c'est qu'il est déjà là.

Intégral, achevé, mature, complet. Le dépistage constate, atteste, certifie. Il n'empêche rien.

Le dépistage dépiste.

Si dépister n'évite pas le cancer, pourquoi cette confusion si fréquente entre les mots *dépistage* et *prévention*, même de la part des médecins ? Inattention, étourderie ? Peut-être, mais agir sur les mots est un moyen efficace pour contrôler et maîtriser les esprits — celui des autres et le nôtre. Rappelez-vous *Big Brother* [6] avec ses slogans inscrits au fronton du *Ministère de la Vérité* et sur les écrans cathodiques omniprésents : « La liberté, c'est l'esclavage », « La paix, c'est la guerre », « L'ignorance, c'est la force »...

Et *Big Doctor*, que répète-t-il partout ? « La prévention, c'est le dépistage », « Dépister pour prévenir »... Qui est ce personnage ? Est-il la figure de l'Institution médicale, celle de l'Industrie du cancer, celle de la Raison médiatique ? *Big Doctor*, c'est nous. Il nous ressemble. Il dit ce que nous avons envie ou besoin de croire. Il dit notre désir inconscient de nous leurrer nous-mêmes. Il dit ce que nous aimons entendre : *dépister*, c'est prévenir, éviter, empêcher, devancer le mal...

Pour pouvoir prévenir, encore faudrait-il que la mammographie puisse détecter le pré-cancer — le stade du cancer *avant* qu'il ne soit cancer. Aucune technique médicale ne permet d'identifier cette phase — celle qui précéderait, *inexorablement*, l'évolution vers le cancer. Le mot *précancéreux* désigne un *risque*, un *soupçon* et non une certitude. Sur la nature et l'aspect de cette phase de transition entre bénin et malin, la science est muette.

Pourtant, si la science ne dit rien, les médecins sont souvent bavards. Après une opération chirurgicale n'ayant rien montré de cancéreux, bien des patientes s'entendent dire par leur praticien que le geste était justifié car « Si l'on avait encore attendu... ». Comment, diable, font ces médecins pour prévoir un cancer sur l'aspect du sein, l'apparence des chairs, l'allure des cellules au microscope ? Ils me font penser aux devins étrusques qui prédisaient l'avenir en observant les entrailles d'un animal sacrifié. Dans son *De la divination*, Cicéron rappelle la moquerie de Caton : il s'étonnait qu'un devin pût regarder un autre devin sans rire.

Pronostiquer la survenue d'un cancer d'après l'aspect du sein, ensuite l'opérer, puis se targuer d'avoir évité un mal qui, en réalité, ne serait jamais venu, voilà une tentation qui accompagne l'histoire de la médecine. Témoin, ce texte écrit en 1740 par le médecin Gilles Le Vacher : « Voici environ huit ans, un jeune chirurgien étranger vint s'établir à Besançon. Une demoiselle lui confia qu'elle avait une petite tumeur dans l'intérieur du sein et qu'elle en appréhendait la suite. Il en fit un pronostic fâcheux et tout opposé à celui que venait d'en faire un chirurgien de Paris qui avait assuré que cette tumeur n'était point d'un mauvais caractère. Ce pronostic alarma la demoiselle d'autant plus qu'elle venait de voir périr du cancer une dame qui avait été regrettée de

toute la ville. Elle se disposa donc à suivre le conseil de ce chirurgien, lequel lui en fit l'extirpation qui réussit parfaitement bien. Cette opération fit beaucoup de bruit dans la ville et dans la province, et se répandit même dans les provinces voisines. On proclama que cette demoiselle avait été guérie d'un cancer caractérisé dans moins de quinze jours, ce qui mit ce jeune homme si fort en réputation pour les opérations du cancer que les femmes atteintes de cette maladie vinrent de toute part le consulter. Bien plus, il n'y eut presque point de femmes qui à force de tâter son sein n'y trouvât matière à opération, et qui ne la voulût subir de la main de ce chirurgien, qui de son côté avait soin de faire un pronostic toujours fâcheux de la moindre petite glande durcie ; il persuadait toutes celles qui le consultaient qu'elles seraient bientôt atteintes d'un véritable cancer, si elles ne se déterminaient pas à en faire pratiquer l'opération » [10].

### Bon outil de diagnostic, mais mauvais instrument de dépistage

Qu'est-ce qu'une mammographie ? Rien d'autre qu'une radiographie. C'est l'image d'un sein observé aux rayons X. « Un test simple, rapide, anodin et gratuit », dit la publicité. À y regarder de près, tout est faux dans cette formule.

Et d'abord, un test *simple* pour qui ? Pour les femmes ? Je n'en connais pas qui se lèvent un matin en se disant : « Tiens, si j'allais faire une mammographie, cela me ferait passer un moment...! » *Simple* pour la technicienne de radiologie ? Sûrement pas. Il ne suffit pas de presser sur le bouton d'une machine. À chaque fois, il faut s'adapter à la singularité de la patiente : morphologie et souplesse du corps, forme, volume et sensibilité des seins, anxiété. *Simple* pour le médecin radiologue ? Rien n'est plus faux. De toute l'imagerie médicale, c'est l'image la plus difficile à analyser et à interpréter. *Rapide* ? Oui, s'il ne faut pas attendre son tour, refaire des clichés, compléter par une échographie, pratiquer une ponction. *Anodin* ? Étirer, comprimer, aplatir, une partie aussi sensible que le sein n'est pas forcément un plaisir délicat. Psychologiquement, cet examen peut être éprouvant. *Gratuit* ? Oui, pour la femme dépistée, mais non pour la collectivité.

La mammographie est un réservoir inépuisable d'images. C'est un amoncellement clairsemé ou complexe de zones blanches ou noires : étoiles, triangles, ronds, points, traits droits, courbes, sinusoides ou zigzags. Les images noires correspondent à la graisse, les blanches à la matière fibreuse, mélangées en proportions très variables d'une femme à l'autre. Ces formes se croisent, s'entremêlent, se juxtaposent, se superposent, sans ordre apparent. D'une femme à l'autre, l'aspect change. Chez une même femme, il se modifie avec l'âge, les moments du cycle, les grossesses, les médications hormonales. Entre le sein droit et le gauche, il

n'y a pas de symétrie véritable. Chaque mammographie est unique comme un visage et pourrait servir de carte d'identité.

Comment se traduit un cancer ? Il apparaît toujours en blanc, jamais en noir. C'est une image étoilée, un semis de points, une zone ronde, une simple blancheur informe — l'aspect change d'un cancer à l'autre. Un sein normal comporte lui aussi des formes blanches étoilées, punctiformes ou rondes. En permanence, il faut *séparer* le *bon grain de l'ivraie*. Un cancer peut prendre l'aspect du normal et le normal simuler le cancer. Un cancer peut même ne se traduire par aucune image.

Que fait le radiologue face à une image équivoque ? Il n'écrit pas sur son rapport ou ne dit pas à la patiente « Je ne sais pas ». Ce signe ambigu, il le nomme *anomalie* ou *lésion*. Il l'appelle aussi *nodule*, *opacité*, *surdensité*, *distorsion*... *ACR3*. En vérité, tous ces mots ne signifient pas l'existence d'un cancer. Ils indiquent une incertitude. L'image observée n'est pas assez « parlante », elle ne montre pas son véritable visage. On est dans le gris.

La mammographie est une image et non un texte, elle ne se lit pas comme un livre. Une mammographie se regarde et s'interprète. Au cœur de cette interprétation siège le regardeur. Cette réalité explique l'hétérogénéité des interprétations d'une même mammographie par des observateurs différents, voire par un même observateur.

Face à un symptôme — douleur, grosseur, écoulement, anxiété, modification du galbe, asymétrie de volume... — la mammographie est utile et efficace pour le diagnostic. Pratiquée à l'aveugle sur une population asymptomatique, elle devient source de multiples pièges. Si l'on donne la primauté à l'image du sein sur le sein réel, on le dissocie de la femme et, ce faisant, on réalise une *mastectomie mentale*. D'où une règle méthodologique, trop souvent oubliée : ne jamais séparer la mammographie de l'oreille qui écoute la patiente, du regard qui examine ses seins, de la main qui les touche. Qu'ont dénoncé les iconoclastes à l'occasion de la *Querelle des images* ? Rien d'autre que cette menace inhérente aux images : faire croire qu'elles sont réellement ce qu'elles représentent et conduire à l'idolâtrie.

### Pari pascalien et faces noires du dépistage

Effectuer des mammographies régulièrement n'évite pas le cancer. Même si une femme accomplissait ce test tous les jours, cette pratique ne changerait rien. Quel est l'objectif du dépistage ? Réduire le risque de mourir d'un cancer du sein. Donc, pour prétendre à cette réduction, une condition s'impose : il faut d'abord avoir un cancer du sein ! Pour affirmer être guéri d'une maladie, encore faut-il avoir été malade auparavant. Une femme ne risque pas de mourir d'un cancer du sein tant que ce mal ne la touche pas. Quant

aux moyens pour l'éviter, les recettes foisonnent, mais qui connaît la bonne, la vraie ?

Étant dans l'ignorance absolue du futur, chaque participante au dépistage fait un pari sur l'avenir — un pari de type *pascalien*. Que propose Pascal dans ses *Pensées* (1670) ? Pour convaincre ses lecteurs que l'acte de foi en Dieu est raisonnable, il argumente en statisticien. Que dit-il ? Soit, vous pariez sur l'existence de Dieu et mettez votre vie en conformité avec ce pari. « *S'il existe, vous gagnez tout* » et « *S'il n'existe pas, vous ne perdez rien* ». Soit, vous pariez sur l'inexistence de Dieu. « *S'il existe, vous perdez tout* » et « *S'il n'existe pas, vous ne perdez rien* ». Ne pouvant prouver que Dieu existe ou n'existe pas, croire en Lui est statistiquement plus avantageux.

Supposons que la pratique du dépistage garantisse la guérison si la maladie advient et appliquons-lui le raisonnement du *pari pascalien*. Soit, vous pariez sur l'apparition d'un cancer du sein au cours de votre existence et vous décidez de participer au dépistage. Si le cancer survient un jour, vous guérez : vous gagnez tout. S'il ne survient pas, vous ne perdez rien. Soit, vous pariez sur la non-survenue d'un cancer du sein et vous décidez de ne pas participer au dépistage. S'il survient, vous ne guérez pas : vous perdez tout. S'il ne survient pas, vous ne perdez rien.

Y a-t-il certitude sur l'existence du gain ? Est-ce que le dépistage réduit réellement le risque de mourir d'un cancer ? Est-ce que le fait de « montrer ses seins » — faire une mammographie — régulièrement, tous les deux ans, peut sauver la vie ? Pour le savoir, il faut pratiquer des *essais contrôlés*. Un groupe témoin — les femmes non dépistées — est comparé à un autre groupe, numériquement équivalent — les femmes dépistées. La comparaison permet de juger de l'équivalence ou de la supériorité d'efficacité du dépistage par rapport au non-dépistage. Beaucoup de ces *essais contrôlés* ont été réalisés en Europe ou ailleurs. Tous ne se valent pas, ils peuvent comporter des biais liés à la méthodologie utilisée.

Que dit la *Cochrane Collaboration* qui a effectué des méta-analyses de ces essais ? Je choisis cette organisation à dessein car elle est non gouvernementale, indépendante et à but non lucratif. « Si 2 000 femmes sont examinées régulièrement pendant dix ans, une seule d'entre elles bénéficiera réellement du dépistage par le fait qu'elle évitera ainsi la mort par cancer du sein » [2]. Donc, pour sauver une vie, 1 999 femmes doivent accepter de participer pendant dix ans au dépistage, sans rien y gagner pour elles-mêmes. « Pourquoi pas ?, me direz-vous. Bel exemple de solidarité ! » Et toutes ces femmes qui ne gagnent rien au dépistage ne perdent rien non plus. Mais, est-ce si vrai ? Parmi ces 1 999 femmes qui ne gagnent rien à se faire dépister, certaines vont payer un prix pour leur participation. La guerre contre le cancer du sein provoque ce que les militaires appellent des *dommages collatéraux*.

Premier méfait du dépistage : le *surtraitement*. Toute femme dépistée augmente son risque d'avoir un diagnostic de cancer du sein qui, même sans thérapeutique, ne l'aurait jamais rendue malade de son vivant. Le dépistage ne choisit pas les cancers. Il détecte ceux qui évoluent et ceux qui n'évoluent pas ou à peine. Pour les distinguer, la médecine use de marqueurs biologiques. Ils n'ont qu'une valeur statistique, ils donnent une probabilité. Individuellement, aucun de ces marqueurs ne peut prévoir le comportement d'un cancer. Pas plus qu'il n'est possible de prédire le destin d'un seul être vivant. Le cancer confronte l'homme aux énigmes de sa condition : *malheur biologique, force du destin, prévision impossible*. Quoique libre de ses actes, Œdipe accomplit l'oracle. Il mêle sa semence à celle de son père et épouse sa mère.

Que décider face à un cancer jugé *statistiquement* très peu évolutif ? Ne pas soigner, surveiller et attendre ? Prier et espérer un miracle ? Souhaiter une hypothétique régression spontanée ? Je n'en ai jamais observé. Quant aux femmes partisans de l'immobilisme thérapeutique, elles ne sont pas légion. Pas facile de s'entendre dire : « Vous avez un cancer du sein, mais c'est un *bon cancer*. Inutile de vous soigner, la surveillance suffira. »

Le surdiagnostic renvoie la médecine à la définition du cancer. Qu'est-ce qu'un cancer du sein ? Est-ce une maladie qui, non soignée, métastase inexorablement et fait mourir plus tôt ? Non. Il existe des cancers du sein à évolution si lente qu'ils n'abrègent aucunement la durée de vie. Cette question hante toute l'histoire de la médecine sans être résolue aujourd'hui. Dans *Recherches et observations sur le cancer*, publié en 1818, le médecin Léon Rouzet lui consacre tout un chapitre, intitulé : « Le cancer est-il, dans son principe, une maladie locale ou bien seulement le symptôme local d'une affection constitutionnelle ? » [8].

Avec le *dépistage de masse*, de plus en plus de femmes sont déclarées guéries d'un cancer qui ne les aurait jamais rendues malades. Combien sont-elles, qui sont-elles ? Nul ne sait. Une certitude : ces femmes traversent l'expérience du cancer. Qu'il s'agisse d'une maladie virtuelle ou potentielle, que ce cancer soit appelé *pseudocancer, faux cancer* ou *cancer biomédical*, toutes ces femmes vivent les bouleversements d'une maladie cancéreuse clinique : annonce, thérapeutiques, séquelles, après-cancer.

Autre effet néfaste du dépistage : les *fausses alertes*. Chaque jour, des femmes s'entendent signifier que leur mammographie de dépistage a montré « quelque chose », que l'on n'est pas sûr, qu'il faut approfondir, vérifier. D'où, échographie, IRM et autres techniques d'imagerie, ponctions, souvent suivies d'opérations chirurgicales. Outre les affres de l'attente des résultats, ces surveillances ou ces gestes chirurgicaux n'ont rien d'anodin, somatiquement ou psychologiquement.

Pour la plupart des femmes, ces fausses alertes sont perçues positivement et jugées utiles. Ayant le sentiment d'avoir échappé à un cancer possible, elles ne doutent pas un instant du bien-fondé des procédures complémentaires. « Puisque la mammographie a montré *quelque chose*, mieux valait vérifier qu'il n'y avait *rien*. » Mis à part que ce *quelque chose* révélé par la mammographie n'était qu'une image — une représentation visuelle construite à partir du sein et de la technique, mais interprétée par l'œil et l'esprit du médecin. Dans cette interprétation, intervient toute la singularité de ce dernier : perception visuelle, expérience de l'imagerie, relation au sein et au cancer, rapport au principe de précaution... En définitive, si ce test de dépistage n'avait pas eu lieu, toutes ces femmes n'auraient eu ni vérifications ni inquiétude provoquée, et leurs seins seraient toujours aussi sains.

Enfin, il existe une question grave, sans réponse claire et nette aujourd'hui : la répétition des mammographies est-elle susceptible d'induire un cancer ? Faits avérés : les rayons X sont un carcinogène, le sein est un organe radiosensible et même de faibles doses induisent des altérations cellulaires, la sensibilité est plus forte avant 40 ans. Tous ces éléments ne suffisent pas pour conclure que le dépistage augmente le risque de cancer radio-induit. Souhaitons que radiobiologie et épidémiologie nous répondent rapidement.

## Souvenirs d'un dépisteur

Nous sommes en 1975. Nommé praticien aux hôpitaux universitaires de Strasbourg, je commence mon métier de dépisteur. C'est là que je vais poursuivre toute ma carrière et la consacrer au dépistage et au diagnostic du cancer du sein. Notre service de sénologie possède tous les appareils et instruments adéquats. Chaque femme qui consulte peut bénéficier des examens d'imagerie médicale appropriés — mammographie, échographie... — et des techniques de prélèvements — ponctions, biopsies chirurgicales.

Au début, je ne me pose pas de questions. Je suis dépisteur, donc, je dépiste. Le dépistage va de soi. Que dit la vox populi si une femme guérit de son cancer du sein ? « Elle a été soignée *à temps*. » Et si une autre n'a pas survécu ? « Elle a été soignée *trop tard*. » La rengaine est toujours la même. « Dépisté tôt, c'est mieux... »

Quand Anne d'Autriche, mère de Louis XIV, eut son cancer du sein, Françoise de Motteville, sa demoiselle d'honneur et favorite, ne manqua pas de faire les mêmes remarques. « Au printemps de l'année 1664, la cour alla à Versailles, où se firent les plus belles fêtes du monde [...]. Mais, comme dans l'arrière-saison pour l'ordinaire les maux se multiplient, ce fut dans ce voyage de plaisir que la Reine mère sentit les premières douleurs de son cancer. Il parut d'abord par une petite glande au sein, dont elle ne s'inquiéta point. Ce fut la cause de sa perte ; car si dans ce commence-

ment elle eût cherché le remède, il aurait été peut-être plus facile d'en éviter les fâcheuses suites » [5].

Est-ce que soigner plus tôt sauve des vies ? S'interroger sur ce point semble incongru tant la réponse est évidente. « Dépisté tôt, un cancer du sein est guérissable. » Cette formule correspond à une vérité *intuitive*. Sa force de persuasion lui vient de son *évidence*. Une évidence ne peut pas être niée puisqu'elle est *évidente*. Perçue comme rationnelle, cette affirmation en devient aussitôt légitime et indiscutable car incontestable. La logique du dépistage s'impose d'elle-même par un effet de clarté naturelle et d'évidence manifeste.

Malgré ma méfiance instinctive pour les dogmes, plusieurs années me sont nécessaires pour commencer à douter du bien-fondé de la méthode. Les doutes s'instaurent quand je commence à observer certaines situations. Tous les jours, je reçois des patientes soignées pour cancer du sein qui viennent pour leurs contrôles. De temps à autre, je vois des femmes qui ont régulièrement pratiqué le dépistage et qui pourtant ne guérissent pas ; d'autres fois, j'en vois qui n'ont jamais adhéré au dépistage et qui guérissent.

À travers ces observations, je découvre des vérités de la cancérologie. Le cancer du sein n'est pas un défi chronologique. Il n'est pas un *contre-la-montre*. Il est d'abord un défi biologique et thérapeutique. Sa singularité — sa malignité intrinsèque — compte plus pour la guérison que le moment du traitement. D'où, une conviction qui ne m'a jamais quitté depuis : il n'est jamais trop tard ni pour soigner ni pour guérir. Quant au dépistage, il doit demeurer un véritable *acte médical* et une démarche éclairée, librement consentie.

Nous voilà maintenant en 1988. Le Bas-Rhin instaure la première campagne de *dépistage de masse organisé*. Le cahier des charges ne prévoit ni dialogue avec un médecin, ni examen clinique, ni information sur les limites et effets néfastes du système. C'est la mammographie-express, réputée *préventive* et quasi *obligatoire*. Une rencontre programmée tous les deux ans avec une machine : le photomaton pour seins — une aberration médicale, psychologique, éthique. M'étant publiquement désolidarisé de ce dépistage instrumental, je suis déclaré hérétique par les organisateurs de la campagne. Poursuivant un *dépistage personnalisé* qu'ils qualifient de *dépistage sauvage* par opposition au *dépistage organisé*, je suis excommunié par la communauté des *vrais dépisteurs*.

La même année, la revue médicale *JAMA* me demande d'écrire un éditorial sur le sujet. Relisant ce texte, écrit voici 25 ans, je ne peux m'empêcher de sourire : « En aucun cas, le dépistage du cancer du sein ne doit être une religion, avec ses prêtres, ses thaumaturges et ses inquisiteurs [...] De fausses espérances ne doivent pas être apportées par ce dépistage d'autant plus que nombreuses sont les femmes qui le confondent avec une forme de prévention de la maladie [...] Le monopole du cœur n'appartient pas nécessairement à ceux qui prônent le dépistage par la mammographie à tout prix

[...] Toute femme devrait pouvoir trouver auprès de son médecin les informations adéquates afin d'évaluer son risque personnel, les avantages les limites et les contraintes d'un éventuel dépistage » [3].

## Qui est expert ?

Aujourd'hui, le *dépistage de masse organisé* s'est généralisé. Les gynécologues et les généralistes *ordonnent* le test, les radiologues *fabriquent* les images, beaucoup de femmes sont *demandeuses*, les *usines à mammographies* tournent, l'*église de dépistologie* veille au respect du dogme.

Pourtant, des épidémiologistes et des médecins tiennent des propos contraires à la doctrine officielle. Ils disent que le dépistage ne sauve pas de vies, que son gain est nul ou marginal. Ils disent qu'à cause de lui des femmes sont soignées pour rien. Ils disent qu'avec le dépistage, les mastectomies deviennent plus fréquentes que la chirurgie conservatrice. Ils disent que les irradiations répétées des seins peuvent provoquer un cancer.

Qui sont ces gens qui critiquent le dépistage ? « Des *intellectuels* », me disait récemment un confrère en ricanant. « Des *statisticiens*, rectifia un autre. Ils sont loin des malades et jonglent tranquillement avec leurs chiffres, réfugiés dans leurs bureaux. » Puis, d'un air entendu, il me glissa : « L'épidémiologie, c'est la médecine sans les larmes. »

A-t-on le droit de s'interroger sur le bien-fondé du *dépistage de masse* ? Doubter, c'est déjà être contre. S'opposer induit consternation, mépris ou colère. Vous critiquez ? Au mieux, vous serez traité d'ignorant, d'arriéré, d'irresponsable, de pessimiste ou de fataliste et ennemi du progrès. Au pire, vous serez accusé d'indifférence à la cause des femmes et même de misogynie. Quelques-uns vous qualifieront de délirant ou criminel. Sans oublier l'argument de l'égalité d'accès : s'opposer au dépistage, c'est être contre la justice sociale.

Le débat croise le médical, le social, la culture, l'éthique. Faut-il détourner le regard de cette complexité et voir du *scandale* là où, en réalité, il y a *problème* et *dilemme* ? Peut-on éviter de sombrer dans la radicalisation et céder à l'*extase du binaire* : être farouchement *pour* ou s'affirmer âprement *contre* ?

Depuis peu, la controverse émerge dans l'espace public et provoque l'ire des *gardiens de la vérité*. Pour étouffer toute contestation, ils multiplient articles, tribunes, déclarations. De pleines pages de publicité sont même achetées dans un grand quotidien [4]. Que lit-on et qu'entend-on ? « Non, le dépistage n'est pas inutile. Il sauve des vies, allège les traitements, réduit les inégalités. Oui, il y a du surdiagnostic, mais mieux vaut soigner trop que risquer de laisser évoluer un cancer. Inutile de s'interroger sur le bien-fondé du dépistage — puisqu'on vous dit que c'est un fait acquis, non remis

en cause. Battons-nous pour mobiliser les femmes et augmenter leur participation. Ne semons pas le trouble et la confusion. » Bref, circulez, il n'y a rien à voir et continuez à vous faire dépister...

Qui croire et qui a la légitimité pour se dire expert en dépistage ?

La vérité médicale est-elle le privilège des médecins ? Tout les incite à défendre le dépistage : progrès de l'imagerie médicale, Autorités de santé et règles de bonne pratique, demandes des patientes, principe de précaution et crainte d'un procès en négligence, primes au rendement et indicateurs de performance, air du temps et contagion normative...

Le vrai appartient-il aux épidémiologistes ? « Il y a des études qui montrent que... » Les chiffres nous impressionnent facilement. Pourtant, ils ne cessent d'être révisés, démentis, recalculés. Des publications affirment que le dépistage sauve des vies, d'autres qu'il n'en sauve pas ou très peu. Si je ne suis ni mathématicien ou statisticien ni épidémiologiste, comment puis-je juger ? La tentation existe de choisir les études qui vont dans le sens de mes convictions ou de mes espérances et de déclarer biaisées celles qui ne me conviennent pas.

La vérité est-elle du côté des patientes ? Aussi forte soit-elle, une conviction intime n'a jamais valeur de preuve. À chaque fois qu'une femme m'a déclaré « Le dépistage m'a sauvé la vie », j'ai toujours choisi de me taire. Même si elle interprétait mon silence comme une adhésion à son propos, je n'ai jamais eu la cruauté de lui rétorquer : « Êtes-vous sûre d'être guérie ? » Comment aurai-je osé critiquer une formule qui, inconsciemment, l'aidait sans doute à espérer la guérison ? Pourtant, nulle femme ne l'ignore, le temps de l'après-cancer est marqué du sceau de l'incertitude.

Pourquoi les médecins préfèrent-ils user des mots *rémission* ou *stabilisation* ? Ils n'ont pas les outils du savoir adéquats pour affirmer à une femme une guérison complète, réelle, stable, définitive. Même après cinq ans, sans manifestations cliniques et biologiques, sans signe de récurrence ou de métastase, il n'y a pas de certitude individuelle. Le médecin peut dire « Je crois, j'espère, je souhaite... », mais non « Je sais que vous êtes guérie. » Un cancer du sein peut récidiver ou métastaser 5, 10, 15 ans après son traitement initial. Inutile de jouer sur les mots et d'estimer qu'il s'agit d'un autre cancer — c'est la même maladie qui se manifeste.

Le *dépistage de masse* est devenu un objet de foi. Chacun s'affirme compétent pour y croire ou non. Quelquefois, les croyants interdisent aux autres de douter, même si eux-mêmes ont une foi vacillante. « Tais-toi », m'a dit un jour un confrère, excédé par mes interrogations. Et d'ajouter : « C'est peut-être vrai que le dépistage par la mammographie ne sauve pas de vies, mais il ne faut pas le dire. » Le sentant très énervé, je n'ai pas voulu lui rappeler cette réflexion prêtée à l'épouse de l'évêque anglican de Manchester, au temps de Darwin : « Descendre du singe ! Espérons que ce n'est

pas vrai. Mais si ça l'est, prions pour que la chose ne s'ébruite pas. »

## La fabrique du consentement

Pourquoi participer au dépistage ? Pour se rassurer ? Pour se protéger ? Parce qu'il *faut* le faire, c'est écrit partout ? N'étant l'objet d'aucune obligation légale, ce dépistage est un choix, et les femmes sont libres d'adhérer. Quel qu'il soit, ce choix est juste et respectable. Quel est son degré de liberté ? Les institutions médicales et sociales participent à le façonner, le modeler. Il dépend tout autant de la singularité de chaque femme.

Même avec une information claire et loyale, choisir de participer ou non n'est jamais un acte fondé sur l'exercice d'une raison pure. Tout choix ressemble à la femme que je suis. Il traduit mon histoire. Il dit des choses de mes affects, de ma relation au corps et au sein. Il s'inscrit dans un savoir sur le cancer, un rapport à la médecine et aux médecins. Il reflète ma philosophie de vie, mes valeurs, ma culture.

Mon choix ne sera sans doute pas le même si je me crois à l'abri du cancer parce qu'« Il n'y en a pas dans ma famille » ou si, au contraire, je m'estime plus exposée parce que « Ma mère a eu un cancer du sein ». Si je considère mes seins comme un symbole de mon identité féminine à protéger ou si je suis indifférente à cette partie de mon corps. Si je magnifie la médecine ou si je m'en méfie. Si je crois à ma bonne étoile ou si je vis dans l'appréhension du lendemain.

Quand je dis : « Mon gynécologue me conseille le dépistage, je lui fais confiance », est-ce moi qui choisit ou lui ? Cette confiance, elle est nécessaire, mais si ce médecin est convaincu du bien-fondé du dépistage, sa volonté de persuasion le conduira à surestimer les avantages et minimiser les inconvénients. Et même s'il n'est pas convaincu, il risque de m'inciter au dépistage par crainte de reproches s'il ne le fait pas. Donc, lui-même ne choisit pas non plus.

Que devient ma liberté face aux appels réitérés à se faire dépister ? Affiches, brochures, spots télévisés avec artistes à l'appui et autres *people* usent des deux dispositifs de la propagande : séduire ou faire peur. Ils abusent de l'émotion ou du sentiment de culpabilité. Un jour, on utilise l'amour : « Parlez-en aux femmes que vous aimez. » Je n'ose demander s'il ne faut rien dire à celles que je n'aime pas... Un autre jour, c'est le sexe : « Dix stars posent seins nus pour le dépistage du cancer du sein. » Une autre fois fleurissent les arguments affectifs avec ses histoires déchirantes de femmes décédées, paraît-il, pour n'avoir pas été dépistées. Même la mort est instrumentalisée pour convaincre.

De quoi accuse-t-on les femmes qui ne participent pas ? Négligence, irresponsabilité, inconscience, manque de courage — « Elles préfèrent ne pas savoir ». Toute réticence est signe d'ignorance. Par définition, une femme *bien informée*

ne peut que choisir de participer. « Ève est coupable », une vieille histoire...

Et Adam, lui, comment se comporte-t-il face au dépistage — celui qui le concerne dans son identité de mâle ? Même si beaucoup d'urologues le conseillent à leurs patients, le dépistage du cancer de la prostate n'est recommandé dans aucun pays par aucune instance officielle, en raison du surtraitement induit par le dosage du PSA. Ce dépistage est censé demeurer une décision individuelle. Adam est informé, réfléchi, responsable, courageux, libre. « Touche pas à ma prostate ! » [1]. Pourtant, ce cancer tue autant que celui du sein.

Subir une prostatectomie, devenir impuissant et pisser dans son pantalon, avoir les seins qui poussent à cause de l'hormonothérapie, tout cela pour un cancer qui n'aurait jamais évolué, c'est inadmissible. Perdre un sein, ses cheveux, son harmonie sexuelle, vivre dans la crainte d'une récurrence, tout cela pour un cancer du sein qui n'en était pas vraiment un, c'est sans doute plus acceptable. Le dépistage serait-il *genré*, je veux dire considéré différemment selon le genre concerné, masculin ou féminin ?

La mammographie de dépistage est devenue un *fait social*. Chaque année en France, plusieurs millions de femmes effectuent ce test médical qui s'impose comme une convenance sanitaire. Ce *dépistage de masse* est aussi le symptôme d'une pathologie sociale multiforme. Il est le reflet du consumérisme médical et de l'utopie de la santé parfaite des sociétés hypermodernes. Il apaise la soif de bio-sécurité dans un monde mouvant et anxiogène. Il obéit à la tyrannie du principe de précaution. Il s'intègre dans la course à la technicité et la dictature économique. Il s'inscrit dans la longue histoire de la médicalisation du corps féminin. Il prospère sous l'empire de la compassion, de l'émotion négative et du marketing de la peur. Il constitue un rituel de protection collectif et de domestication des incertitudes. Il traduit aussi le sens que chaque société donne à la vie humaine.

Pour toutes ces raisons, le débat sur le dépistage n'est pas la propriété des seuls médecins. Il est sociétal et citoyen.

## Entre engagement et distanciation

Vérité, progrès, illusion, mensonge — peut-on s'interroger *objectivement* sur le bien-fondé du *dépistage de masse* ? Cette interrogation confronte à deux opérations indissociables et contradictoires : engagement et distanciation. Toutes et tous, nous voulons défendre une méthode susceptible de « sauver les femmes » des griffes du Malin et entendons garder la juste distance pour apprécier la valeur de cette méthode. Nous affirmons notre volonté d'une action salvatrice et prétendons juger de cette action en toute impartialité. Cette opération intellectuelle fait surgir une question épistémologique. Quelle connaissance objective puis-je avoir sur

le dépistage en étant moi-même prescripteur, dépisteur ou utilisatrice du système ? Quelle neutralité axiologique puis-je avoir en jugeant le dépistage, lequel met en jeu des valeurs sur lesquelles je porte moi-même des jugements ?

Des forces symboliques puissantes et souterraines parasitent le débat. Avec le sein, on touche à un *objet primordial* et polysémique. Avec le cancer, on rencontre une figure du *monstre*. De promesse de vie qu'il était, le sein devient menace de mort. Pour la collectivité, le cancer du sein est le plus tragique, le plus scandaleux, le plus insupportable, le plus emblématique des cancers. D'autres cancers existent, ils sont fréquents, douloureux, mutilants et beaucoup plus mortels, mais ne provoquent pas autant d'émotion collective. Avec le cancer du sein et au nom de la vie, il est facile de terrifier, contraindre, asservir.

Un soir que j'animais un débat public à l'occasion d'*Octobre rose*, un homme se leva et me demanda : « Pensez-vous que le dépistage du cancer du sein sauve des vies ? ». Je répondis : « J'aimerais que oui, je crois que non. Sans doute, en sauve-t-il quelques-unes. Le gain est marginal. » Surpris, il m'interrompit avec vivacité : « *Marginal* ? dites-vous. Si c'est la vie de votre femme qui est sauvée, celle de votre sœur ou de votre mère, estimerez-vous que le gain est marginal ? » Des mains l'applaudirent. Encouragé par cette pugnacité, un autre intervint : « Même si vous me montrez des publications qui affirment le contraire, me lança-t-il, je continuerai de croire à l'utilité du dépistage ! » Continuer de croire même si ce n'est pas vrai ? Je songeais à ce propos prêté à Ignace de Loyola : « Pour celui qui croit, aucune preuve n'est nécessaire. Pour celui qui ne croit pas, aucune preuve n'est suffisante. »

Dans l'auditoire, je percevais des regards réprobateurs à mon égard. Même au nom de ce que je croyais être vrai, avais-je le droit de semer le trouble ou le désarroi dans l'esprit et le cœur de ces femmes ? Au lieu d'apaiser, j'inquiétais, je brisais peut-être des espérances. En même temps, je me sentais injustement accusé d'indifférence à une *cause sacrée*. Toute ma vie de médecin, je l'avais consacrée au sein. Je crois bien qu'en guise de lunettes, j'avais même chaussé des seins féminins. Cette activité m'avait passionné, tourmenté, consumé. En dehors du sein, je n'avais rien été ni rien fait. D'ailleurs, à force d'en avoir tant regardé, touché, dépisté, soigné, je m'étais peut-être *mammélisé*, métamorphosé en glande mammaire, tout comme le David Kepesh de Philip Roth [7].

Une participante prit la parole et m'apostropha : « D'accord, finie la mammographie tous les deux ans ! Mais alors, on fait quoi, nous autres femmes ? » Tout le scandale était là : critiquer sans offrir d'alternative. En plus, j'aggravais mon cas, j'étais médecin. Plutôt que de pointer les incertitudes et les impuissances de la médecine, je ferais mieux d'agir. Avec le cancer du sein, ne rien faire, c'est déjà mal

faire. Mieux vaut dépister trop... Mieux vaut soigner pour rien... Mieux vaut *tout que pas assez*.

« Prouvez-moi, poursuivit cette femme, que j'ai tort de ne pas vouloir attendre les signes du cancer et qu'il soit palpable, étendu aux ganglions, métastasé... » Que lui répondre ? Lui dire de consulter si un symptôme, une inquiétude se manifestent ? C'était justement ce qu'elle ne souhaitait pas entendre. Ce qu'elle voulait, c'était dépister *avant* le symptôme, avant que l'horrible *boule* cancéreuse ne soit palpable dans le sein. Sans doute, ignorait-elle que *cancer dépisté* ne signifie pas *cancer non palpable*. Que c'est le traitement qui soigne et fait guérir, pas le dépistage. Que *diagnostic plus précoce* n'est pas synonyme de *vie plus longue*, mais de *connaissance plus précoce* du diagnostic et de la maladie par le sujet malade.

Un rien narquoise, mon interlocutrice ajouta : « De toute façon, votre histoire de *choix éclairé* est un marché de dupes. Vous n'êtes pas d'accord entre vous, comment pourriez-vous informer objectivement vos patientes ? » Se tournant vers l'assistance, elle lança : « Décidez vous-mêmes, mesdames ! Les médecins vous laissent libres. »

Je ne pouvais pas m'empêcher de penser que le *dépistage de masse* faisait partie des illusions nécessaires — celles qui rassurent et aident à vivre, celles qui occultent la dimension tragique du progrès médical. Les humains ne sont que trop portés à « croire facilement ce qu'ils espèrent, difficilement ce qu'ils redoutent » [9]. Pourtant, à long terme, ce dépistage me semblait condamné, malgré l'engouement actuel et la sincérité de ses adeptes. Le colosse avait des pieds d'argile, il s'effondrerait de lui-même. Pour le moment, l'institution médicale n'était pas encore prête à reconnaître ses erreurs. L'instauration de ce dépistage avait demandé tant d'énergie, de générosité, d'espoir, d'argent ! Il fallait du temps, de l'humilité et du courage pour admettre qu'il n'était pas la solution.

La soirée s'achevait. Je songeais à la très longue histoire de la médecine. Que de victoires magnifiques, réussites, succès sans nombre, progrès ! Mais aussi, que d'errements tragiques, que de scandales ! Subitement, une interrogation me traversa l'esprit. Et si demain la collectivité intentait un procès aux médecins pour avoir prôné si longtemps un *dépistage de masse organisé* que l'on *savait* inefficace et dangereux ?

Que signifie *dépister* ? Vérifier la santé des seins d'une femme qui ne se plaint de rien. Pour remplir cet objectif, point n'est besoin d'*usines à mammographies* qui transforment les seins féminins en organe précancéreux, source d'anxiété et objet de consommation médicale.

Même si elle n'a aucun symptôme, une femme peut éprouver une angoisse ponctuelle légitime et souhaiter pratiquer un dépistage. Pour l'effectuer, des *centres de sénologie* et des *sénologues* existent depuis longtemps. Dans ces circonstances, que souhaite une femme ? Un médecin

compétent, apte à lui donner des réponses claires et justes. Un médecin qui ne soit pas l'otage des protocoles, de l'idéologie technologique ou de la rentabilité. Un médecin qui soigne des seins et non des images. Un médecin qui sache que derrière un sein, il y a d'abord une femme, unique et singulière. Et si, par malchance — oui, *malchance* car elle n'y est strictement pour rien — cette femme est frappée au sein par le cancer, elle attend de la médecine qu'elle l'aide à guérir et à surmonter une épreuve qui non seulement l'affecte dans son identité de femme, d'épouse, de mère, mais la conduit à reconsidérer ses valeurs et le sens qu'elle donne à sa vie.

**Conflit d'intérêt :** l'auteur déclare ne pas avoir de conflit d'intérêt.

## Références

1. Blum R, Scholz M (2012) Touche pas à ma prostate. Souccar Éditions, Vergèze
2. <http://www.cochrane.dk/screening/index-fr.htm>
3. JAMA (1988) Journal of the American Medical Association, Suppl. Gyneco, 13:164
4. Journal Le Monde (2012) Grand Angle, Communiqué spécial cancer du sein (19 octobre)
5. Motteville F (de) (1723) Mémoires pour servir à l'histoire d'Anne d'Autriche. Changuion, Amsterdam, tome V, p 317
6. Orwell G (1950) 1984. Gallimard
7. Roth P (1975) Le sein. Gallimard
8. Rouzet L (1818) Recherches et observations sur le cancer. Gabon, Paris, p 267
9. Spinoza (1677) Éthique, III, 50
10. Vacher G (1740) Dissertation sur le cancer des mamelles. Charmet, Besançon, p 84.