



*information*



*formation*



*recherche*



*coopération  
internationale*

# LES ENJEUX ÉTHIQUES DANS LE PROGRAMME QUÉBÉCOIS DE DÉPISTAGE DU CANCER DU SEIN

INSTITUT NATIONAL DE SANTÉ PUBLIQUE DU QUÉBEC

Québec



# LES ENJEUX ÉTHIQUES DANS LE PROGRAMME QUÉBÉCOIS DE DÉPISTAGE DU CANCER DU SEIN

DIRECTION SYSTÈMES DE SOINS ET SERVICES

JANVIER 2006

## AUTEURE

Sylvie Vézina, M.A., M. Sc.  
Direction Systèmes de soins et services  
Institut national de santé publique du Québec

Un mémoire de recherche exhaustif, dans le cadre du programme de maîtrise en anthropologie, « Les enjeux éthiques dans les programmes de dépistage : Le cas du Programme québécois de dépistage du cancer du sein » a été produit sur ce sujet et est disponible à la bibliothèque de l'Université Laval.

Ce rapport a été rendu possible grâce à la contribution du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec.

Nous tenons à remercier messieurs Michel T. Giroux, avocat et éthicien, et Guy Roy, médecin-conseil pour le Programme québécois de dépistage du cancer du sein au ministère de la Santé et des Services sociaux, pour leurs commentaires judicieux.

*Ce document est disponible en version intégrale sur le site Web de l'Institut national de santé publique du Québec : <http://www.inspq.qc.ca>. Reproduction autorisée à des fins non commerciales à la condition d'en mentionner la source.*

CONCEPTION GRAPHIQUE  
MARIE PIER ROY

DOCUMENT DÉPOSÉ À SANTÉCOM ([HTTP://WWW.SANTECOM.QC.CA](http://www.santecom.qc.ca))  
COTE : INSPQ-2006-028

DÉPÔT LÉGAL – 2<sup>E</sup> TRIMESTRE 2006  
BIBLIOTHÈQUE NATIONALE DU QUÉBEC  
BIBLIOTHÈQUE NATIONALE DU CANADA  
ISBN 2-550-46993-3 (VERSION IMPRIMÉE)  
ISBN 2-550-46994-1 (PDF)

©Institut national de santé publique du Québec (2006)

## RÉSUMÉ

Ce rapport a pour objet d'identifier certains enjeux éthiques sous-jacents à la mise en place du Programme québécois de dépistage du cancer du sein. Un mémoire de recherche, dans le cadre du programme de maîtrise en anthropologie, a été produit à la suite de cette recherche. Il est disponible à la bibliothèque de l'Université Laval.

Pour répondre aux orientations de la Politique de santé et du bien-être de 1992, qui privilégiait la réduction de la mortalité par cancer du sein, le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec souhaitait « que la situation actuelle de distribution des services de mammographie soit modifiée par l'implantation d'un programme structuré de dépistage du cancer du sein répondant aux plus hauts standards de qualité et de performance utilisées dans ce type de programme à travers le monde » (MSSS, 1996 :8). En 1997, le ministère de la Santé et des Services sociaux instaurait le Programme québécois de dépistage du cancer du sein. Le mandat de l'implantation de ce programme a été confié à la Direction de la santé publique du ministère de la Santé et des Services sociaux.

Toutefois, force est de constater que malgré l'utilisation de critères bien définis et reconnus, faisant largement consensus en santé publique, et prévoyant la participation des principaux acteurs intéressés à la problématique, la mise en œuvre du Programme a connu un démarrage difficile. Au moment de l'étude, soit après cinq années d'activités, certains paramètres du Programme semblent poser des défis liés à leur mise en pratique. Une avenue d'explication pourrait être une compréhension différente de ce qu'est ce programme pour les groupes les plus impliqués, soit les femmes et les radiologistes. Notre analyse pourrait aussi se déplacer sur le terrain de l'historique débat entre l'approche individuelle, défendue par les professionnels de la santé, et l'approche populationnelle, soutenue par la santé publique pour laquelle les données probantes constituent le point d'ancrage des mesures et programmes de santé.

Afin de caractériser les valeurs sous-jacentes à ce programme de santé publique, le modèle d'analyse des enjeux éthiques développé par Massé (2003), un modèle centré sur les valeurs, a été utilisé. Ce modèle s'avère un outil intéressant pour la mise au jour des valeurs sous-jacentes aux discours de groupes interpellés par la prévention de la maladie, en l'occurrence ici le dépistage du cancer du sein. L'exercice que nous avons réalisé a permis d'identifier des valeurs véhiculées par le cadre de référence du Programme et de les confronter aux valeurs sous-jacentes au discours de la population visée par l'intervention, de même qu'au discours d'un groupe de professionnels qui dispensent le service de dépistage.

Deux matériaux différents ont été privilégiés pour identifier les valeurs attribuées au Programme : 1) le texte du Cadre de référence du Programme (auteurs) et les rajustements proposés en cours d'implantation 2) le texte des entrevues réalisées auprès de femmes, de technologues en radiologie et de radiologistes.

Même si les résultats de notre recherche ne peuvent être inférés à l'ensemble de la population, il nous a été possible d'identifier des paramètres du Programme qui pourraient être soumis à une éthique de la discussion. Il en est ainsi des questions portant sur la clientèle cible du Programme, le choix de l'outil de dépistage, l'intervalle entre les examens

de dépistage, la transmission du résultat et la norme du taux de référence pour investigation. Spécifiquement pour ce dernier point, des avenues d'explication concernant les normes fixées au Cadre de référence du Programme et les écarts observés à ces normes sont apportées par les radiologistes interrogés.

D'emblée, nous remarquons que la question des enjeux éthiques s'inscrit dans une dichotomie : le discours des femmes et des radiologistes présentent des ressemblances alors que leur discours s'oppose au discours des auteurs du Cadre de référence du Programme. Les femmes et les radiologistes interrogés s'inscriraient davantage dans une perspective libérale d'accessibilité aux services. Le discours des auteurs du Programme semble davantage inspiré de l'approche utilitariste; approche qui sous-tend que l'intervention devrait contribuer à l'amélioration ou à la protection de la santé du plus grand nombre au prix du moindre inconvénient pour le plus petit nombre. En ce sens, notre recherche, par la caractérisation des valeurs sous-jacentes au Programme québécois de dépistage du cancer du sein, a mis en évidence que les femmes et les radiologistes, s'ils avaient eu à libeller le texte du Cadre de référence du Programme, auraient proposé un contenu différent pour certains paramètres du Programme. Notre recherche a également mis en évidence qu'au-delà d'une participation active des acteurs concernés par une intervention de santé publique pour l'élaboration des lignes directrices de cette intervention, il est essentiel de maintenir la contribution des acteurs concernés aux étapes d'implantation d'un programme de santé publique de même que dans le cadre des réflexions entourant le suivi de ce programme. Les discussions devraient se maintenir notamment pour assurer un plein déploiement et la pérennité du Programme dans le respect des rôles respectifs des acteurs impliqués.

### **CONVERGENCES ET DIVERGENCES**

De façon plus particulière, les convergences et les divergences les plus marquées quant aux différents paramètres du Programme, peuvent être soulignées.

Les questions de la pertinence du Programme, de la responsabilité de l'implantation et de l'invitation des femmes à participer à ce programme de santé publique ne sont pas objets d'enjeux éthiques; les valeurs des femmes et des radiologistes interrogés, de même que des auteurs du Cadre de référence du Programme québécois de dépistage du cancer du sein semblent plutôt converger.

Les questions portant sur la clientèle du Programme, le choix de l'outil de dépistage, la fréquence de l'examen de dépistage, la transmission du résultat du dépistage et la question du taux de référence présentent des conflits de valeurs, des enjeux éthiques qui méritent notre attention.

### **La clientèle**

La question de la clientèle à privilégier dans le cadre du Programme invite à plusieurs positions. Les auteurs du Programme ont privilégié les femmes de 50 à 69 ans. Les femmes participantes à notre étude souhaitent que les femmes de moins de 50 ans soient également incluses dans la clientèle cible du Programme. Certains radiologistes privilégient l'inclusion des femmes de moins de 50 ans à l'intervention de santé publique, d'autres souhaitent que

seules les femmes de moins de 50 ans, présentant des facteurs de risque, soient invitées à participer au Programme. Toutefois, la majorité des répondants semblent s'entendre sur le fait que les femmes de 70 ans et plus ne doivent pas être incluses dans le cadre d'un programme de dépistage systématique du cancer du sein. De manière générale, on remarque que ce serait la définition de la population à risque et l'efficacité de l'outil de dépistage privilégié qui distingueraient les points de vue.

### **Le choix de l'outil de dépistage**

Lorsque le choix de l'outil de dépistage à privilégier dans le cadre d'un programme de dépistage du cancer du sein est discuté par les groupes visés par notre recherche, nous remarquons que les opinions diffèrent. Les auteurs du Programme ont privilégié la mammographie comme outil de dépistage du cancer du sein, dans le cadre d'une intervention de masse, compte tenu de son efficacité. La littérature, en appui à la décision des auteurs du Programme, montre que les autres moyens (auto-examen des seins et examen clinique des seins) ne pouvaient s'inscrire dans le cadre de l'intervention de santé publique puisqu'ils étaient difficilement applicables de façon rigoureuse et contrôlée à toute une population (MSSS, 1996). Les femmes, malgré une bonne connaissance des limites de chacun des moyens permettant l'identification d'anomalies aux seins (l'auto-examen des seins fait par la femme elle-même, l'examen clinique des seins fait par le médecin traitant et la mammographie), soutiennent que dans le cadre d'une stratégie à large échelle de prévention du cancer du sein, les trois moyens devraient être promus par le responsable de l'intervention. Enfin, les radiologistes qui participent à notre recherche, tout en précisant que la mammographie constitue l'outil le plus efficace pour déterminer la nature d'une anomalie au sein, mentionnent également que les trois moyens devraient être promus dans le cadre d'une stratégie globale de lutte au cancer du sein. L'exemple du choix de l'outil de dépistage montre bien l'étendue des discours entre l'approche individuelle et l'approche populationnelle.

### **La fréquence du dépistage**

Le Programme a privilégié un intervalle de 24 mois. Les femmes participantes à notre recherche, quant à elles, reconnaissent que cet intervalle serait acceptable de manière générale, à la condition que l'auto-examen des seins et l'examen clinique des seins fassent également partie de l'intervention de santé publique. Ce sont les limites de l'intervention qui semblent ici discutées. Pour les radiologistes interrogés, l'intervalle entre deux examens de dépistage serait à la limite de l'acceptable pour une grande proportion de la population. Mais pour une portion de celle-ci, des femmes qui seraient davantage à risque de développer un cancer du sein, l'intervalle devrait être plus restreint.

L'apparent conflit entre le discours des auteurs du Programme et le discours des radiologistes interrogés dans le cadre de notre recherche semble, selon nous, comblé par le récent rajustement à la réglementation concernant la fréquence de la mammographie de dépistage réalisée par les responsables de l'implantation du Programme. Cet ajustement vient confirmer que les médecins traitants peuvent maintenant prescrire une mammographie de dépistage annuelle à leurs patientes qui cumulent plusieurs facteurs de risque de cancer du sein.

## **Le résultat de l'examen de dépistage**

Le discours des auteurs du Programme, des femmes et des radiologistes, au regard de la transmission du résultat, diffère mais uniquement lorsqu'il est question des modalités de transmission du résultat anormal de la mammographie de dépistage. La lettre de résultat normal semble appréciée des femmes participantes à notre recherche. La transmission du résultat anormal, quant à elle, devrait, selon les femmes interrogées dans le cadre de notre recherche, être assumée par leur médecin traitant. Un résultat anormal à la mammographie semble, pour les répondantes, être une source d'anxiété; la réception de la lettre de résultat viendrait amplifier ce problème. Il est plutôt proposé que celui-ci leur soit uniquement transmis par leur médecin traitant. Les radiologistes interrogés abondent dans le même sens.

Par la transmission du résultat de l'examen de dépistage aux femmes, les auteurs du Programme auraient souhaité favoriser la participation active de celles-ci aux décisions concernant leur santé. Et afin de limiter l'anxiété que pourrait occasionner la réception d'un résultat anormal aux participantes à l'intervention de santé publique, le Cadre de référence prévoit que le médecin traitant de la femme soit informé rapidement d'un tel résultat, afin qu'il le transmette à sa patiente. Par ailleurs, il avait été prévu que le contenu du message transmis à la femme soit général; les femmes sont informées uniquement du fait que le résultat de la mammographie de dépistage est normal ou nécessite des examens supplémentaires et dans ce dernier cas, on suggère à la femme de communiquer avec son médecin traitant.

L'analyse des représentations sociales liée au cancer nous apporte ici un éclairage intéressant. Pour les femmes, plus qu'une autre forme de cancer, le cancer du sein symboliserait la mort. Il semble que le résultat « anormal » de la mammographie de dépistage, transmis à la femme par son médecin traitant mais également par une lettre dans le cadre du Programme, soit intimement lié à un diagnostic de cancer du sein<sup>1</sup>; le discours des répondants et répondantes montre que le terme cancer sous-tend toujours que le cancer conduit la mort. L'intervention du médecin traitant, tel qu'il a été souhaité par les répondantes à notre recherche, pour l'annonce du résultat anormal de la mammographie de dépistage, viendrait probablement amoindrir l'anxiété que suscite la réception de ce résultat.

---

1. De fait, le résultat anormal de la mammographie de dépistage signifie que des examens supplémentaires sont nécessaires. « Après un dépistage par mammographie, même lorsque fait dans les meilleures conditions, jusqu'à 7 % des femmes devront subir une investigation. (...) alors que la grande majorité d'entre elles ne seront pas atteintes de cancer » (MSSS, 1996 :7).

## **Le taux de référence pour investigation<sup>2</sup>**

Nos résultats montrent plusieurs avenues de discussion quant à l'écart entre le taux de référence visé par le Programme (7 % au dépistage initial et 5 % aux dépistages subséquents) et le taux de référence moyen au Québec (11,7 % au premier dépistage et de 8,1 % aux dépistages subséquents, entre 1998 et 2001) (MSSS, 2003). Les explications seraient alors que :

- l'expérience du radiologiste influencerait sur le taux de référence;
- le taux de référence serait plus élevé au démarrage du Programme. Deux explications s'imposeraient alors : soit les films antérieurs ne sont disponibles pour fin de comparaison ou encore, le début du programme serait marqué par un biais de clientèle et donc, les premières participantes auraient davantage d'anomalies à investiguer;
- le concept même du taux de référence devrait être revu. Aujourd'hui, avec les nouveaux équipements de diagnostic mis à la disposition des radiologistes (entre autres l'échographie), il serait possible d'établir plus rapidement un diagnostic qui limiterait ainsi la période anxieuse chez la femme.

Ce serait dans l'application de l'objectif que les dissemblances se feraient ressentir. Ainsi, les radiologistes et les auteurs du Programme semblent poursuivre le même objectif, soit de limiter les effets négatifs sous-jacents à l'examen de dépistage du cancer du sein. Il semble important pour les deux groupes de minimiser les effets négatifs liés au dépistage, notamment l'anxiété sous-jacente au processus d'investigation chez une femme qui a reçu un résultat anormal à la mammographie de dépistage.

La divergence des discours serait toutefois mise en exergue par la valeur de responsabilité. Ainsi, au nom du souci de vouloir le bien de la population visée, le discours des deux groupes semble diverger sur les fondements mêmes de leurs actions; les uns privilégieraient une approche populationnelle, les autres une approche individuelle. Le discours des auteurs du Programme sous-tend la question de l'efficacité et de l'efficience de l'intervention de dépistage sur la base de données probantes. Le discours des radiologistes semble plutôt sous-tendre le fait qu'aucun risque inutile ou mal calculé ne doit être pris dans le cadre de leur pratique professionnelle.

Les radiologistes participants à notre recherche suggèrent une avenue de solution à ces divergences d'opinions; ils discutent de l'échographie, en complément de la mammographie de dépistage lorsque cette dernière s'avère anormale, comme procédure diagnostique non invasive pour l'identification d'anomalies aux seins.

Les résultats de nos travaux, notamment ceux où des divergences d'opinions ont été identifiées, pourraient faire l'objet d'une éthique de la discussion inspirée de l'approche de Habermas. Nous avons procédé à une mise au jour des différentes interprétations des valeurs véhiculées dans le discours des participants à une intervention de santé publique, soit le Programme québécois de dépistage du cancer du sein. Ces groupes pourraient être

---

2. Ce paramètre du Programme a été discuté qu'avec les radiologistes.

conviés à un nouvel exercice de délibération des différents paramètres du Programme mis en exergue. Cet exercice pourrait alors être soutenu, s'il y a lieu, par la survenue de nouvelles données probantes qui viendraient remettre en questions certains fondements du Programme.

Ce qu'il semble important de retenir du premier exercice de consensus qui a conduit à la rédaction du Cadre de référence du Programme, c'est de maintenir un canal d'échange entre les différentes parties associées à ce Programme de santé publique. Les écarts, ou les enjeux éthiques, ne nous semblent pas si grands; ils sont davantage liés à l'application des paramètres du Programme et non à leurs fondements mêmes. Dans ce sens, il pourrait être pertinent pour les responsables du Programme de s'assurer de maintenir une connaissance sensible des éventuels écarts, afin de maintenir une adhésion au Programme.

Notre recherche a également mis en évidence qu'au-delà d'une participation active des acteurs concernés par une intervention de santé publique pour l'élaboration des lignes directrices de cette intervention, il est essentiel de maintenir la contribution des acteurs concernés aux étapes d'implantation du programme de santé publique de même que dans le cadre des réflexions entourant le maintien de ce programme. Les discussions devraient se maintenir notamment pour assurer un plein déploiement et la pérennité du programme dans le respect des rôles respectifs des acteurs impliqués.

Enfin, notre étude a montré qu'il y aurait un avantage certain à interroger les médecins de première ligne, afin de connaître les valeurs qu'ils attribuent au Programme québécois de dépistage du cancer du sein. Ces intervenants ont un contact direct avec la population visée par le Programme. Leur discours, spécifique à certains paramètres de cette intervention de santé publique, pourrait diverger des propos déjà recueillis auprès des radiologistes. On peut penser notamment à la transmission du résultat de la mammographie de dépistage.

## TABLE DES MATIÈRES

<b>LISTE DES TABLEAUX .....</b>	<b>IX</b>
<b>INTRODUCTION.....</b>	<b>1</b>
<b>1. PROBLÉMATIQUE .....</b>	<b>3</b>
1.1. Problématique.....	3
1.2. La question de recherche .....	4
1.3. Objectifs poursuivis.....	5
1.4. Le Programme québécois de dépistage du cancer du sein.....	5
1.5. Paramètres du Programme soumis à l'évaluation éthique .....	9
<b>2. CADRE THÉORIQUE .....</b>	<b>11</b>
2.1. L'éthique .....	11
2.1.1. Morale versus éthique.....	11
2.1.2. Le principisme .....	12
2.1.3. Un modèle centré sur les valeurs.....	13
2.1.4. Le modèle théorique .....	14
<b>3. MÉTHODOLOGIE .....</b>	<b>17</b>
3.1. Choix des méthodes .....	17
3.1.1. Le discours des groupes visés par l'analyse.....	17
3.1.2. Techniques d'enquête.....	18
<b>4. PRÉSENTATION ET DISCUSSION DES RÉSULTATS .....</b>	<b>25</b>
4.1. Des discours qui convergent .....	26
4.2. Les enjeux éthiques dans le Programme. ....	31
<b>CONCLUSION .....</b>	<b>41</b>
<b>BIBLIOGRAPHIE.....</b>	<b>45</b>
<b>ANNEXE 1 – LE MODÈLE THÉORIQUE : UN MODÈLE CENTRÉ SUR LES VALEURS .....</b>	<b>53</b>
<b>ANNEXE 2 – PARAMÈTRES DU PROGRAMME QUI PRÉSENTENT DES ENJEUX ÉTHIQUES.....</b>	<b>65</b>
<b>ANNEXE 3 – PARAMÈTRES DU PROGRAMME QUI FONT CONSENSUS.....</b>	<b>73</b>
<b>ANNEXE 4 – LES REPRÉSENTATIONS SOCIALES .....</b>	<b>79</b>



## LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 -	Les paramètres du Programme québécois de dépistage du cancer du sein.....	6
Tableau 2 -	L’ancrage des valeurs phares dans les théories éthiques .....	14
Tableau 3 -	Justifications, valeurs phares et valeurs sous-jacentes aux interventions de promotion de la santé .....	63
Tableau 4 -	Les valeurs sous-jacentes aux discours au regard de la clientèle cible du Programme.....	67
Tableau 5 -	Les valeurs sous-jacentes aux discours au regard du choix de l’outil de dépistage .....	69
Tableau 6 -	Les valeurs sous-jacentes aux discours au regard du choix de l’intervalle entre deux mammographies de dépistage.....	70
Tableau 7 -	Les valeurs sous-jacentes aux discours au regard de la transmission du résultat de dépistage.....	71
Tableau 8 -	Les valeurs sous-jacentes aux discours au regard de la norme visant l’assurance de la qualité : le taux de référence pour investigation .....	72
Tableau 9 -	Les valeurs sous-jacentes aux discours au regard de la pertinence du Programme.....	75
Tableau 10 -	Les valeurs sous-jacentes aux discours au regard de la responsabilité de l’implantation .....	77
Tableau 11 -	Les valeurs sous-jacentes aux discours au regard de l’invitation des femmes.....	78



## INTRODUCTION

Pour répondre aux orientations de la Politique de santé et du bien-être de 1992, qui privilégiait la réduction de la mortalité par cancer du sein, le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec souhaitait « que la situation actuelle de distribution des services de mammographie soit modifiée par l'implantation d'un programme structuré de dépistage du cancer du sein répondant aux plus hauts standards de qualité et de performance utilisés dans ce type de programme à travers le monde » (MSSS, 1996 :8). En 1996, un comité d'implantation, mandaté pour diriger la démarche d'élaboration des assises d'un programme de dépistage du cancer du sein, déposait le texte du Cadre de référence du Programme québécois de dépistage du cancer du sein. Les conclusions de ce comité reposaient sur les travaux réalisés par différents groupes de travail composés de représentants de différentes communautés professionnelles concernées par la maladie, de plusieurs Régies régionales de la Santé et des Services sociaux<sup>3</sup> ainsi que de représentantes de regroupements de femmes atteintes ou non du cancer du sein. Enfin, en 1997, le ministère de la Santé et des Services sociaux instaurait le Programme québécois de dépistage du cancer du sein. Ce programme se définit comme une approche systématique de dépistage visant les femmes québécoises de 50 à 69 ans. Son objet est la réduction de la mortalité par cancer du sein pour cette population. Il a été implanté progressivement de 1998 à 2002 dans les différentes régions du Québec ; par contre, les régions de la Côte-Nord, du Nunavik et des Terres-des-Cries-de-la-Baie-James n'ont pu implanter le Programme qu'en 2002 puisque ces régions dépendaient des services itinérants de mammographie pour desservir leur clientèle (MSSS, 2003). Le mandat de l'implantation de ce programme a été confié à la Direction de la santé publique du ministère de la Santé et des Services sociaux. Une adaptation régionale tenant compte des besoins spécifiques, des ressources et des problématiques particulières était visée.

Pour justifier ses interventions de dépistage d'une maladie, la santé publique utilise depuis déjà un bon moment un certain nombre de critères liés à l'étiologie de la maladie, à la performance et à l'accessibilité des services. Force est de constater que malgré l'utilisation de critères aussi bien définis soient-ils, faisant largement consensus en santé publique, et prévoyant la participation des principaux acteurs intéressés à la problématique, la mise en œuvre du Programme, au regard de certains de ses paramètres, a connu un démarrage difficile. Cette situation pourrait s'expliquer par le fait que placés dans un contexte participatif, où les principaux acteurs intéressés par une telle démarche sont conviés, ces principes font l'objet d'arbitrage entre les participants à la discussion et de choix liés aux conditions d'implantation de l'intervention de santé publique. Les participants à la réflexion pourraient avoir une compréhension différente de ce qu'est le Programme; les valeurs sous-jacentes aux discours pourraient alors être divergentes. L'objet de notre recherche est donc la caractérisation de ces valeurs sous-jacentes au Programme québécois de dépistage du cancer du sein.

---

3. Maintenant les Agences de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux.



## 1. PROBLÉMATIQUE

### 1.1. PROBLÉMATIQUE

La santé publique utilise depuis déjà un bon moment un certain nombre de critères pour appuyer ses interventions de dépistage d'une maladie; elle s'est donné des préceptes à prendre en compte avant l'instauration d'un programme de dépistage d'une maladie donnée. Ces critères ont été publiés par plusieurs auteurs. Nous utiliserons le texte de Robert Ewart (2000), texte récent qui reprend les critères utilisés depuis longtemps par la santé publique. Ainsi, les critères utilisés pour l'instauration d'un programme de dépistage d'une maladie donnée sont :

- L'histoire naturelle de la maladie devrait être raisonnablement comprise;
- Le fardeau de la souffrance liée à la maladie doit être suffisamment élevé pour justifier le dépistage;
- Le test de dépistage doit être raisonnablement sensible et spécifique;
- Un traitement doit exister pour la maladie;
- Le traitement donné tôt dans le développement de la maladie doit produire de meilleurs résultats que si le traitement était donné tardivement;
- Les patients se conformeraient au test de dépistage et aux traitements offerts;
- Les ressources permettant d'exécuter le programme doivent être disponibles;
- Les coûts du programme doivent justifier les avantages "(Ewart, 2000 :188-189).

D'autres critères sont toutefois pris en compte dans la mise en place de programmes de santé. Ainsi, des critères d'imputabilité, de performance et d'accessibilité aux ressources sont généralement pris en compte dans la décision de mettre ou non en place un programme de santé publique.

Comme nous le verrons plus loin, le processus de réflexion entourant la réalisation du *Cadre de référence* du Programme québécois de dépistage du cancer du sein (ci-après appelé le Programme), document formalisant les règles d'application du programme, a permis à différents groupes de s'exprimer sur la définition d'un tel programme; les femmes (clientèle) et les intervenants (cliniciens et professionnels de santé publique) ont participé aux ateliers formés à cet effet. La littérature rappelle l'importance que la réflexion soit la plus ouverte possible et que tous les acteurs visés par une démarche de santé publique doivent être impliqués (Mooney, 2000 : 2).

La santé publique approche la maladie sous son angle populationnel. Ainsi, elle vise à contrôler les déterminants de l'incidence de la maladie dans une population entière, et ce, contrairement à une approche individuelle qui utiliserait une stratégie d'identification de la susceptibilité individuelle.

Ensemble, ces critères ont influencé la mise en œuvre du Programme. Au moment de réaliser cette étude, soit après cinq années d'activités, certains éléments du Programme tels que le groupe d'âge visé, le résultat du dépistage et sa transmission de même que certains paramètres visant l'assurance de la qualité tels que le taux de référence pour investigation, semblent toutefois poser des problèmes d'application! Une avenue d'explication pourrait être une compréhension différente de ce qu'est le Programme pour les personnes sur lesquelles porte cette intervention, soit les femmes, de même que pour les professionnels qui font vivre l'intervention. Les acteurs impliqués dans le Programme de dépistage, engagés dans un processus d'arbitrage des valeurs<sup>4</sup> sous-jacentes, ne partageraient pas la même compréhension-interprétation de celles-ci. Les critères mis de l'avant par la santé publique, pour l'instauration d'un programme de dépistage d'une maladie donnée, pourraient donc être rediscutés dans cette perspective.

Enfin, notre analyse pourrait aussi se déplacer sur le terrain de l'historique débat entre l'approche individuelle, défendue par les professionnels de la santé, et l'approche populationnelle soutenue par la santé publique. Le Programme est une première application d'un programme de dépistage de santé publique et en ce sens il induit des transformations importantes dans la pratique médicale courante, transformations qui donc peuvent heurter les valeurs promues par les différents groupes interpellés dans la mise en œuvre du Programme.

## 1.2. LA QUESTION DE RECHERCHE

Dans le cadre de notre étude, nous souhaitons connaître les conflits de valeurs liées au Programme. Ces enjeux éthiques (conflits de valeurs) sont définis par la rencontre des valeurs des groupes spécialement interpellés par la mise en place du Programme québécois de dépistage du cancer du sein : les femmes visées par le Programme de dépistage et les radiologistes qui agissent comme intervenant dans le programme de dépistage.

Les valeurs sous-jacentes au discours de ces groupes ont été mises en lien avec les valeurs retenues dans le document du *Cadre de référence* du Programme québécois de dépistage du cancer du sein. Les représentations sociales liées au sein, au cancer et à la mammographie ont servi de toile de fond pour l'analyse de ces valeurs.

---

4. Le terme valeur aurait d'abord un sens philosophique (métaphysique) avant d'avoir un sens éthique. « Il est de l'ordre de l'Être et du Bien. Il désigne les grands idéaux à poursuivre : le vrai, le beau, le bien (...) et, plus proche de notre sujet, l'autonomie, la justice, l'égalité, etc. » (Durand, 1999 : 165). Selon Durand (1999), la valeur nous apparaît comme l'objet du désir de tous les hommes, un idéal à atteindre. Selon Rockbach, les valeurs pourraient aussi être définies comme des « croyances durables dans le fait que tel mode de comportement ou finalité de l'existence est personnellement ou socialement préférable à un autre (Rockbach, 1979 : 10 dans Massé, 2003). Selon Rocher, les valeurs pourraient aussi être définies comme « une manière d'être et d'agir qu'une personne ou une collectivité reconnaît comme idéale et qui rend désirables ou estimables les êtres ou les conduites auxquelles elle est attribuée ». (Rocher cité dans Lussier, 1995 : 23 dans Massé, 2003 :47)

### 1.3. OBJECTIFS POURSUIVIS

La présente étude visait l'atteinte de quatre objectifs :

1. L'identification des valeurs sous-jacentes au discours des radiologistes au regard du Programme.
2. L'identification des valeurs sous-jacentes au discours des femmes au regard du Programme.
3. L'identification des valeurs sous-jacentes au discours du *Cadre de référence* du Programme.
4. L'identification des enjeux éthiques sous-jacents à l'implantation du Programme.

L'objet de notre recherche consiste donc en la caractérisation des valeurs sous-jacentes imbriquées dans les discours et pratiques de certains groupes d'acteurs impliqués dans la conception et la mise en œuvre du Programme québécois de dépistage du cancer du sein.

De façon complémentaire, le discours des mêmes groupes a permis de caractériser les croyances entourant l'examen de dépistage par mammographie. Spécifiquement pour ce point, l'ajout des propos de technologues en radiologie à celui des radiologistes a permis de préciser le discours des radiologistes lorsqu'il était question des croyances perçues des femmes entourant l'examen de dépistage par mammographie; ces dernières étant plus près de la clientèle puisqu'elles réalisent les mammographies.

### 1.4. LE PROGRAMME QUÉBÉCOIS DE DÉPISTAGE DU CANCER DU SEIN

Le tableau 1 se veut un résumé de l'ensemble des paramètres du Programme. Nous y avons accolé les nouvelles connaissances disponibles à ce jour, et ce, afin de permettre une discussion sur les enjeux éthiques dans le cadre du Programme entre les femmes, les radiologistes et les auteurs du Programme. Cette actualisation prend en compte que les entrevues ont été réalisées à un moment différent de la période où fut écrit le texte du *Cadre de référence* du Programme. Nous tenons toutefois à préciser que la littérature a très peu changé au cours de la période.

**Tableau 1 - Les paramètres du Programme québécois de dépistage du cancer du sein**

<b>Le dépistage par mammographie</b>
<p>Comme les causes du cancer du sein ne sont pas connues, la prévention secondaire devient le seul moyen de limiter les torts (mortalité et morbidité) produits par cette maladie.</p> <p>L'outil proposé : une mammographie de dépistage comprenant deux incidences par sein (une incidence craniocaudale et une incidence oblique médiolatérale). L'efficacité de la mammographie pour détecter un cancer du sein est d'environ 85 %. (MSSS, 1997). L'IARC (International agency for research on cancer), en 2002, publiait des statistiques semblables à celles présentées par le Programme en 1996.</p> <p>La position retenue par le Programme s'appuyait, entre autres, sur les recommandations faites par le Groupe d'étude canadien sur l'examen médical périodique pour juger de la qualité de la preuve scientifique. Ce groupe s'appuyant lui-même sur les recommandations du « United State Preventive Services Task Force » émises en 1996 concernant l'examen médical périodique (MSSS, 1997 :11).</p> <p>Aujourd'hui, l'opinion du Groupe de travail canadien sur les soins de santé préventifs diffère. Tout en maintenant sa recommandation concernant l'efficacité de la mammographie, les membres du Groupe de travail affirment que l'auto-examen des seins ne doit plus faire partie de l'enseignement à transmettre aux femmes lors de l'examen médical périodique. (Baxter, 2001).</p> <p>En 1996, de nombreuses études démontraient que le dépistage par mammographie, dans des conditions optimales de réalisation, appliqué à de larges populations, pouvait réduire la mortalité causée par le cancer du sein chez les femmes âgées de 50 à 69 ans : si 70 % de la population visée participait au Programme, tous les deux ans, on pourrait réduire le taux de mortalité en raison du cancer du sein dans des proportions allant jusqu'à 40 % sur une période de sept à dix ans. L'objectif du Programme était, quant à lui, d'atteindre une réduction de la mortalité d'au moins 25 % sur une période de dix ans. (MSSS, 1996 : 10).</p> <p>Des effets négatifs du dépistage étaient déjà connus. Le principal risque associé au dépistage par mammographie est lié aux résultats qualifiés de <i>faux négatifs</i>. On peut s'attendre à ce qu'environ 5 à 15 % des cancers du sein ne soient pas détectés par la mammographie (MSSS, 1997 : 39). Dans ces cas, les femmes concernées ne savent pas qu'elles ont une tumeur maligne. Un sentiment de fausse sécurité est alimenté et la détresse sera d'autant plus grande lorsqu'un diagnostic clinique de cancer du sein sera posé. À l'inverse, une proportion d'environ 7 % des femmes participantes au programme de dépistage se verront informées que le résultat de leur mammographie de dépistage est anormal alors qu'en réalité il n'y a pas de cancer (MSSS, 1997 : 39). La littérature parle alors de <i>faux positifs</i>. Ces femmes doivent subir certains examens d'investigation et sont, par ailleurs, soumises à un stress qui peut être important dans l'attente du résultat les rassurant sur leur état de santé.</p>
<b>Le groupe d'âge visé par le Programme</b>
<p>Le risque de développer un cancer du sein s'accroît avec l'âge : « Près de 80 % de tous les cancers du sein sont diagnostiqués chez des femmes de 50 ans et plus » (MSSS 1997).</p> <p>Les responsables du Programme ont privilégié de proposer un dépistage systématique aux femmes asymptomatiques<sup>5</sup>, de 50 à 69 ans, compte tenu des résultats des nombreuses études épidémiologiques précisant que le dépistage de masse par mammographie, appliqué à de larges populations, peut réduire la mortalité causée par le cancer du sein chez ces femmes.</p>

5. Soit « toute femme qui avant d'être invitée à participer au programme, n'a pas consulté et n'avait pas l'intention de consulter son médecin pour des problèmes aux seins » (MSSS, 1996 : 9).

Concernant les femmes de 40 à 49 ans, le Cadre de référence du Programme rapporte que les résultats des études disponibles au moment d'implanter le Programme ne permettaient pas de conclure à des bénéfices du dépistage par mammographie pour cette clientèle.

Quant aux femmes de 70 ans et plus, les études disponibles à l'époque ne permettaient pas plus de conclure à un bénéfice pour la population compte tenu du faible nombre de participantes.

Dans ce cadre, le Programme avait décidé que « sans faire partie du programme, les femmes de 40 à 49 ans à hauts risques, et les femmes de plus de 70 ans ont aussi accès, sur prescription médicale, à la mammographie de dépistage, aux services de soutien et aux services particuliers du centre de référence pour investigation. Les lignes directrices cliniques proposées par le Collège des médecins devaient orienter les médecins dans la manière d'apprécier la notion de hauts risques » (MSSS, 1996 : 12).

Aujourd'hui, les recommandations du Groupe de travail canadien sur les soins de santé préventifs sont à l'effet que le dépistage de masse par mammographie est toujours approprié pour les femmes de 50 à 69 ans et non appuyé scientifiquement pour les femmes de moins de 50 ans.

### **La fréquence du dépistage**

Une mammographie de dépistage tous les deux ans. Ce choix reposait sur les résultats d'études démontrant des bénéfices similaires pour un intervalle variant de 12 à 33 mois (Kerlikowske, 1995 : 149-154 dans MSSS, 1997 :27).

Cet intervalle de 24 mois avait été choisi par la majorité des programmes de dépistage du cancer du sein au Canada et ailleurs dans le monde (MSSS, 1997 :27).

En 2001, le Programme réaffirmait sa position selon laquelle la mammographie de dépistage était offerte aux femmes de 50 à 69 ans, à tous les deux ans. Toutefois, pour les femmes qui présentent des facteurs de risque, elles pourront obtenir une mammographie de dépistage aux années, avec une prescription médicale de leur médecin traitant.

### **La désignation des centres**

Le *Cadre de référence* du Programme prévoyait que la mammographie de dépistage ne pouvait être effectuée « que dans des centres de dépistage, c'est-à-dire des cliniques radiologiques privées ou des centres hospitaliers, certifiés par l'organisme québécois reconnu, et désignés, par le ministre sur recommandation de la Régie régionale » (MSSS, 1996 :12-13).

Le remboursement de la mammographie de dépistage par la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ) était restreint aux seuls examens effectués dans les centres désignés.

La désignation des centres de dépistage devait refléter les besoins particuliers de la population et garantir à la fois la qualité des services et leur accessibilité. Pour des raisons de qualité et de coordination, le Programme souhaitait qu'un nombre restreint de centres de dépistage soit désigné par région.

Les examens d'investigations, faisant suite à une mammographie de dépistage dont le résultat est anormal, devaient être réalisés dans des centres de référence pour investigation désignés. Les activités de ces centres devaient être organisées et assumées par une équipe multidisciplinaire. « Ces services doivent être de grande qualité, répondre aux besoins des femmes et être accessibles » (MSSS, 1996 :14). Le nombre de centres pour investigation devait être restreint.

L'étude de Bergeron & Kishchuk (2000) a montré des écarts importants entre l'implantation effective du Programme et ce qui avait été prévu au *Cadre de référence* du Programme. Entre autres, des différences sont remarquées qu'en aux choix et à la désignation des centres de dépistage et de référence pour investigation désignés; seules quelques régions ont respecté l'orientation proposée au

*Cadre de référence* et la plupart ont désigné tous les centres qui avaient déjà une pratique en mammographie sur leur territoire.

L'étude de Bergeron & Kishchuk (2000) a également rapporté que les rôles respectifs et distincts des centres de dépistage et de référence pour investigation désignés n'avaient pas été respectés : dans les faits, pour plusieurs régions, différents modèles d'organisation des services se sont développés; certains examens d'investigation de type radiologique « sont presque universellement accessibles en centres de dépistage désignés » (Bergeron & Kishchuk, 2000 : 23). Au cours de l'année 2000, deux avis importants sont venus confirmer cette pratique dans l'intérêt des femmes participantes au Programme. Il s'agit de l'avis de l'Équipe programme, structure mise en place pour la coordination du Programme au niveau central et de l'avis du Comité de soutien à la qualité.

### **L'assurance de la qualité**

Considérée comme la condition essentielle à la réussite du Programme, « l'assurance de la qualité du programme est étayée par un ensemble de normes et d'exigences fixées au niveau central et par des mécanismes définis ». (MSSS, 1996 :9). Ces mécanismes visant l'assurance de la qualité, prévus dans le cadre du Programme, abordent tant la participation au Programme de dépistage, le contrôle de la qualité technique du mammographe et de ses composantes que les services de dépistage et d'investigation dispensés.

Lors du démarrage du Programme, un comité provincial a été créé : le Comité de soutien à la qualité. Ce comité était composé d'experts des différents groupes professionnels intéressés au dépistage du cancer du sein et de représentantes de groupes de femmes. Le mandat de ce comité était d'assurer le maintien et l'amélioration de la qualité du programme. Fait à noter, les activités de ce groupe ont été interrompues en 2001.

Le plein déploiement du Programme étant maintenant complété, en 2004, les responsables de l'implantation au ministère de la Santé et des Services sociaux ont orienté différemment les activités visant l'assurance de la qualité dans le cadre du Programme. Aujourd'hui, les responsables nationaux et régionaux du Programme sont à mettre sur pied des équipes d'assurance de la qualité où l'engagement des professionnels et des gestionnaires des paliers locaux (centres de dépistage et centres de référence pour investigations désignés), régionaux (centre de coordination des services et Régies régionales de Santé et de Services sociaux) et nationaux (ministère de la Santé et des Services sociaux et Institut national de santé publique du Québec) y est assuré. Ces groupes auraient à rendre compte de l'atteinte des normes établies dans le Cadre de référence du Programme.

### **La gestion par résultats**

Privilégier la gestion par résultats, comme assise du Programme, signifie que des cibles à atteindre pour les principaux indicateurs de performance du Programme ont été identifiées avant l'implantation de celui-ci.

Le Programme a émis des normes visant notamment la participation de la population visée, le taux de référence, le taux de cancers détectés et la diminution de la mortalité.

Le programme prévoyait que chacune des Régies devait rendre compte des résultats obtenus par rapport à des indicateurs définis à l'avance.

### **L'intégration au réseau des services de santé**

Le *Cadre de référence* stipulait qu'il devait être intégré au réseau des services de santé. Les services de dépistage et d'investigation devaient se développer par l'adaptation des ressources existantes. Des ressources minimales devaient être injectées dans le Programme et elles étaient destinées aux coordinations provinciales et régionales.

### **L'invitation des femmes**

Une lettre d'invitation à participer au Programme est acheminée à toutes les femmes de 50 à 69 ans. Cette lettre est conçue pour solliciter la participation des femmes au Programme et à la mammographie de dépistage, et ce, dans le respect du suivi médical périodique assumé par leur médecin traitant.

Afin de rejoindre l'ensemble des femmes admissibles au Programme, le ministère de la Santé et des Services sociaux a obtenu de la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ) le nom et les coordonnées de toutes les femmes de 50 à 69 ans au Québec. Cette information a par la suite été transmise aux différentes Régies, afin qu'elles procèdent à l'invitation des femmes de leur territoire.

La lettre d'invitation du Programme est signée par un médecin oeuvrant au centre de coordination des services de la région de résidence de la femme. La lettre d'invitation peut donc remplacer une prescription médicale d'un médecin. Les femmes peuvent également obtenir une prescription médicale auprès de leur médecin traitant pour passer une mammographie de dépistage.

### **Le résultat du dépistage**

Le Programme prévoit que toutes les femmes qui acceptent de participer (formulaire de consentement) recevront le résultat de leur mammographie de dépistage par courrier.

Le contenu du message transmis à la femme se veut général, il ne s'agit pas du rapport médical tel que dicté par le radiologiste. Les femmes sont informées uniquement du fait que le résultat de la mammographie de dépistage est normal ou non et dans ce dernier cas, on suggère à la femme de communiquer avec son médecin traitant, si ce n'est déjà fait, afin que des examens supplémentaires soient réalisés. Un rapport présentant le résultat de la mammographie de dépistage, de même que certaines informations cliniques colligées lors de l'examen, est transmis, par le radiologiste, au médecin traitant de la femme.

Dans l'esprit du Programme, cette lettre de résultat doit être vue comme un filet de sécurité, surtout en ce qui concerne le résultat anormal à la mammographie de dépistage.

### **Le contexte d'implantation**

En 1995, sous la responsabilité de la Direction générale de la santé publique du MSSS, un groupe de travail composé de représentants de tous les groupes professionnels, de plusieurs Régies régionales ainsi que de représentantes de groupes de femmes, atteintes ou non du cancer du sein, a formulé les lignes directrices du programme (MSSS, 1995). En 1996, le Cadre de référence du Programme, venait préciser les orientations, les normes et les exigences relatives au programme. Le mandat de l'implantation a été confié à la Direction de la santé publique du ministère de la Santé et des Services sociaux. Enfin, l'annonce officielle du Programme québécois de dépistage du cancer du sein survenait dans une période difficile pour le système de santé québécois. Notamment, on retient les compressions budgétaires de 1995-1998.

## **1.5. PARAMÈTRES DU PROGRAMME SOUMIS À L'ÉVALUATION ÉTHIQUE**

Comme nous l'avons mentionné précédemment, seuls certains paramètres du programme ont été soumis à la discussion avec les participants à la recherche. Ces paramètres sont les principaux éléments constituant le Programme. Les thèmes suivants ont été retenus :

- La pertinence du Programme;
- La responsabilité de l'implantation du programme;
- La clientèle du Programme;

- L'invitation des femmes;
- La fréquence du dépistage;
- La transmission du résultat;
- L'évaluation du Programme : Le taux de référence pour investigation pour le Programme et les radiologistes.

## 2. CADRE THÉORIQUE

L'objet de notre étude propose une alliance entre l'éthique et l'anthropologie et consiste à l'application d'un modèle d'analyse des enjeux éthiques qui pourrait être sous-jacent au Programme québécois de dépistage du cancer du sein; un modèle centré sur les valeurs.

### 2.1. L'ÉTHIQUE

L'éthique est un vaste domaine propice à la réflexion « sur le Bien et le Mal ». Mais aussi, l'éthique propose divers champs d'application. D'entrée de jeux, il nous semblait nécessaire de distinguer les différents concepts utilisés par la discipline.

#### 2.1.1. Morale versus éthique

Paul Ricoeur (2001) rapporte que les spécialistes de philosophie morale ne s'entendent pas sur le sens à donner aux termes « morale » et « éthique ». Toutefois, ils s'entendent sur la nécessité de disposer de deux termes. Dan Beauchamp et Bonnie Steinbock (1999), quant à eux, considèrent que l'usage du terme « éthique » n'est pas universel et que l'on devrait utiliser les termes « morale » et « éthique » de façon interchangeable. Pour Comptesponville (1990) (Massé, 2003), on devrait attribuer à la morale le discours normatif et impératif qui réfère à l'opposition du *Bien* et du *Mal*. Ces concepts devant être considérés comme des valeurs absolues. La morale consisterait donc en l'ensemble des devoirs dévolus aux individus. Enfin, la morale « se veut une et universelle; elle tend vers la vertu et culmine dans la sainteté » (Comptesponville, 1990 : 6-7, dans Massé, 2003 :103).

Selon Massé (2003), l'éthique référerait également à un ensemble de valeurs. Toutefois, celles-ci devraient être qualifiées de personnelles, collectives ou organisationnelles, plutôt qu'absolues comme dans la définition de la morale. À la différence des valeurs morales qui sont conditionnées par la tradition, la religion ou encore le laïcisme, les valeurs éthiques s'inscrivent dans un questionnement ouvert, jamais clos sur le sens de la vie (Bourgeault, 1998, dans Massé, 2003). L'éthique n'est pas impérialiste, elle est plutôt le moyen de répondre à la question du « comment vivre ensemble ». Pour Beauchamp et Childress (2001), le lieu de l'éthique est celui de la conscience, de l'interrogation, de la dissidence » (p. 6).

Le concept d'éthique, comme lieu de discussion et de débat des valeurs à privilégier dans le cadre d'un programme de dépistage d'une maladie donnée, s'avère davantage pertinent pour l'analyse de notre objet. Il se veut non dogmatique, favorise le débat de la hiérarchie des valeurs sous-jacentes au discours des différents acteurs (professionnels, clients) et permet de trouver des terrains d'entente en vue d'obtenir un consensus dans l'élaboration des programmes de santé. Pour Massé (2000-b), définir ainsi l'éthique « sied parfaitement à une anthropologie soucieuse de promouvoir la tolérance dans le respect de la pluralité culturelle, mais tout aussi consciente des rapports de pouvoir et des divergences d'intérêts marquant les groupes qui participent activement (ou qui sont tenus à l'écart) du processus de résolution des conflits de valeurs » (Massé, 2000-b : 15).

Enfin, pour Massé (2003) les enjeux peuvent être de divers ordres, ils peuvent être économiques, politiques ou religieux. « Ils seront considérés comme éthique lorsque la nature de la perte ou du gain concerne l'individu ou le groupe dans sa dignité humaine, son individualité, son intégrité, sa liberté ou sa sécurité » (Massé, 2003 :54). C'est de ce dernier type d'enjeux qu'il sera question dans cette recherche.

### 2.1.2. Le principisme

Différents courants de pensée ont influencé et influencent encore la réflexion en éthique. Chacun véhicule différents principes de base qui permettent de décider si un acte est bon ou mauvais.

Massé (2003) croit que malgré l'intérêt de l'une ou l'autre de ces approches pour analyser les enjeux éthiques, la santé publique ne peut pas établir toute sa réflexion sur l'une d'entre elles. Il propose plutôt que la santé publique s'appuie davantage sur une éthique normative; celle-ci se voulant « souple » et « sensible ». Le principisme sera présenté comme une avenue de solution aux problématiques posées aux professionnels de la santé au sens large, et donc, pertinent pour répondre à la problématique discutée plus haut.

#### *Une définition, son application*

Le principisme serait « (...) centré sur la résolution de cas, dans leur singularité (...) » (Durand, 1999 : 61). Cette méthode permettrait de mettre en lien le cas avec des principes identifiés *a priori* ou en parallèle avec des cas semblables, afin d'en identifier les valeurs sous-jacentes.

Deux ouvrages semblent faire figure de proue sur le sujet, il s'agit de *Public health communication interventions* de Nurit Guttman (2000) et de *Principles of biomedical ethics* de Tom L. Beauchamp et de James F. Childress (5<sup>e</sup> édition 2001). Les travaux subséquemment consultés y font référence dans une large proportion, tout particulièrement celui de Beauchamp et Childress.

Dans le cadre de notre étude, nous avons privilégié l'ouvrage de Beauchamp et Childress (2001). Ces auteurs proposent une application du principisme, « un principisme non dogmatique, normatif mais sans être impératif » (Massé, 2001 :4) et ce, à l'encontre des nombreuses critiques qui ont été adressées à cette méthode. Leur modèle étant davantage rapproché de la version souple du principisme spécifié proposé par Massé. En effet, celui-ci s'en inspire largement.

Pour Beauchamp et Childress (2001), le modèle proposé ne constitue pas une théorie morale, il s'agit simplement d'une grille d'analyse permettant l'identification et la réflexion à l'égard de problèmes moraux. Toutefois, ils précisent que leur modèle ne présente pas un contenu suffisant qui permettrait de dévoiler toutes les nuances des différents enjeux moraux qui nous sont posés. (Beauchamp & Childress, 2001 :15). C'est ainsi qu'ils proposent le concept de « spécification »; concept qui permet d'adapter les principes au contexte. Dans leur définition du concept de spécification, les auteurs introduisent la notion de « *balancing* ».

Ce concept réfère au jugement et à la délibération que le sujet s'impose dans sa réflexion à propos du poids relatif de chacune des normes ou valeurs en jeu dans la réflexion éthique. (Beauchamp & Childress, 2001)

### 2.1.3. Un modèle centré sur les valeurs

Le modèle proposé par Massé implique l'utilisation d'un cadre d'analyse des enjeux éthiques afin de justifier, sur une base morale, les interventions de santé publique. Cette approche permet d'ajuster les principes abstraits aux réalités spécifiques de la pratique. Cette grille d'analyse « repose sur un nombre de balises [ou valeurs phares], qui guident non pas l'agir des citoyens, mais l'évaluation faite par les parties participantes à la discussion éthique de l'acceptabilité de cet agir » (Massé, 2003 :1).

Les normes proposées par Massé (2003) dépassent les quatre principes habituellement discutés en bioéthique, soit le respect de la personne, la justice sociale, la bienfaisance et la non-malfaisance. Selon l'auteur, ces normes sont adéquates pour justifier les interventions réalisées dans le cadre d'une relation médecin-patient, mais sont insuffisantes pour justifier les interventions en santé publique. Ainsi, les nouvelles normes proposées par Massé ne sont jamais ultimement déterminantes, elles se verront attribuer un poids différent selon les contextes et enfin elles pourront chacune être déterminante en dernière instance, selon les contextes et après avoir été soumises à un raisonnement moral ouvert.

Massé (2001) propose un cadre d'analyse « qui repose sur une liste prédéterminée de valeurs, critères ou principes qui devront tous être invoqués pour trancher une question. Ces principes n'auront aucune prétention universelle, mais ils ne seront pas non plus considérés sur un pied d'égalité. L'auteur soutient que les principes ou valeurs retenus n'ont qu'une valeur relative; ils devront être considérés comme des justifications *prima facie*, soit des normes non absolues qui ne sont jamais déterminantes en dernière instance. Ces valeurs pourront donc avoir un poids différent selon les contextes. Chacune d'elles pourra être invoquée à titre de justification, selon les contextes, mais surtout ces valeurs devront avoir été soumises à un raisonnement moral ouvert, selon Massé (2003).

Mais qu'en est-il des exigences posées par le qualificatif « spécifié » de cette version assouplie du principisme ? Massé (2003), rapportant les paroles de Richardson (1990), propose que les principes évoqués soient « spécifiés » par la construction de valeurs ajustées au contexte. « Spécifier » une valeur consiste donc en la construction des valeurs « de niveau intermédiaire [ou secondaires] qui servent de pont entre le précepte général et un cas concret. (...) Plusieurs spécifications peuvent donc être proposées pour un même principe ou une même règle ». (Massé, 2003 :13) Cette sensibilité au contexte ne peut s'exprimer que par une analyse de contenu du discours des sujets impliqués dans l'action. C'est ici que le modèle proposé par Massé prend tout son sens. Et c'est exactement ce à quoi nous nous sommes attardés dans le cadre de cette recherche : une « spécification » des valeurs sous-jacentes qui seraient véhiculées, par différents groupes, par la mise en place du Programme québécois de dépistage du cancer du sein, avec comme toile de fond, les valeurs phares discutées par Massé (2003).

Quant à l'application de la méthode, Massé (2001), rapportant les paroles de Guy Bourgeault (1999), précise que « le lieu de l'éthique est celui de la discussion et du débat, avec la diversité des convictions et des options qui s'y croisent et qui se confrontent (...). » (Bourgeault 1999 : 104 dans Massé 2001 : 6). Et donc il propose, pour appliquer le modèle discuté, d'utiliser une éthique de la discussion inspirée de l'approche de Habermas. Cette approche serait « fondée sur la construction d'un accord rationnellement motivé où, chaque norme valide devrait pouvoir trouver l'assentiment de tous les concernés, pour peu que ceux-ci participent à une discussion pratique » (Habermas, 1992 :34 dans Massé, 2003). Richardson (1990) qualifie cette démarche de « délibération ».

#### 2.1.4. Le modèle théorique

La grille d'analyse proposée par Massé (2003) recoupe dix valeurs et deux principes qualifiés d'épistémologique et de politique. De l'avis de l'auteur, le modèle proposé ne prétend pas à l'exhaustivité; tenter de formuler une liste définitive serait impossible et même inutile. Par ailleurs, il précise que cette liste de valeurs phares ne prétend pas non plus à l'universalité; « même si ces valeurs phares sont ancrées dans une moralité partagée par une communauté, cette moralité commune peut varier d'une société et d'une culture à une autre » (Massé, 2003 : 114).

Le tableau suivant montre que chacune des valeurs discutées par Massé (2003), sans être le reflet d'une théorie spécifique, est ancrée dans des traditions morales et réfère à des théories éthiques et dans ce sens, pourra être utilisée comme guides théoriques au moment de l'arbitrage. Il est important de rappeler que ces valeurs doivent être vues comme « des points de repère orientant l'action et jamais comme des injonctions absolues » (Massé, 2003 : 113).

**Tableau 2 - L'ancrage des valeurs phares dans les théories éthiques**

<b>Théories</b>	<b>Principes</b>	<b>Valeurs phares</b>
Droits	Autonomie	Autodétermination, vie privée, confidentialité
Déontologie	Bienfaisance, non malfaisance	Respect de la vie en santé, faire le bien, non malfaisance
Justice	Justice	Justice, responsabilité
Utilitarisme	Utilité	Utilité, bien commun
Vertus	Responsabilité	Bien commun, solidarité, responsabilité paternaliste, précaution
<p>MASSÉ, Raymond, <i>Éthique et santé publique. Enjeux, valeurs et normativité</i>. Les Presses de l'Université Laval, 2003 : 114.</p>		

Dans le cadre de cette étude, comme nous l'avons précisé plus haut, nous avons tenté de construire, au sens constructiviste du terme, d'abord les valeurs sous-jacentes au Programme québécois de dépistage du cancer du sein de même que les valeurs sous-jacentes au discours des femmes et des radiologistes au regard de ce Programme. C'est donc un exercice de « spécification » des valeurs véhiculées dans le discours qui fut réalisé, soit l'identification de valeurs de niveau intermédiaire, ou secondaires, des valeurs ajustées au contexte.

L'anthropologie est ici interpellée dans l'interprétation-compréhension des valeurs sous-jacentes à ce Programme; les acteurs impliqués dans une démarche de santé publique comme le Programme de dépistage du cancer du sein véhiculent probablement un discours différent sur ce programme. La mise en commun de ces valeurs devrait permettre d'identifier les nœuds où des enjeux éthiques peuvent être présents. L'éthique, lieu d'arbitrage entre plusieurs justifications d'une même intervention, voir confrontation de la diversité des valeurs morales véhiculées, est l'arène privilégiée pour tenter d'apporter des solutions à la problématique posée par notre recherche.

Ainsi, les valeurs phares proposées par Massé (2003) sont regroupées sous trois catégories. D'abord certaines valeurs peuvent servir à justifier la finalité des interventions de santé publique; il s'agit des valeurs de respect de la vie en santé, de la bienfaisance, du bien commun et de la responsabilité paternaliste. D'autres valeurs servent à justifier les moyens mis de l'avant par la santé publique pour opérationnaliser la mise en œuvre d'une intervention et ainsi atteindre les fins poursuivies par cette entreprise que sont la protection, la prévention et la promotion de la santé. Il s'agit des valeurs de solidarité et de responsabilité, de non malversation, d'autonomie, de vie privée et d'utilité. Deux principes, qualifiés d'épistémologiques et de politiques sont liés au statut des données empiriques; les principes de précaution et d'incertitude sont ici mis en évidence. Un tableau qui résume le modèle de même que la définition des valeurs phares sont présentés à l'annexe 1.



### **3. MÉTHODOLOGIE**

#### **3.1. CHOIX DES MÉTHODES**

Dans le cadre de notre recherche, nous avons utilisé un devis de recherche qualitatif. Nous avons privilégié une méthode qui permet l'interprétation du sens à partir du discours, afin d'interpréter-construire le discours de plus d'un groupe; l'intelligibilité du sens peut être déduit d'un texte, afin de construire les représentations sociales liées à des objets précis et les valeurs véhiculées par chacun des groupes visés par l'étude.

##### **3.1.1. Le discours des groupes visés par l'analyse**

Notre recherche a porté sur le discours des groupes suivants : les radiologistes, les femmes et les auteurs du texte du Cadre de référence du Programme québécois de dépistage du cancer du sein. De façon complémentaire, le discours des mêmes groupes a permis de caractériser les croyances entourant l'examen de dépistage par mammographie. Spécifiquement pour ce point, les propos de technologues en radiologie ont permis de préciser le discours des radiologistes lorsqu'il était question des croyances perçues des femmes entourant l'examen de dépistage par mammographie; ces dernières étant plus près de la clientèle puisqu'elles réalisent les mammographies.

Pourquoi avoir privilégié le discours des radiologistes en mammographie? L'instauration du Programme québécois de dépistage du cancer du sein a amené des changements importants aux pratiques de plusieurs groupes de professionnels. Mais, comme le Programme est d'abord basé sur un examen de dépistage par mammographie, il nous semblait pertinent d'initier la réflexion avec les radiologistes en mammographie. De plus, notre choix fut aussi guidé par le fait que certains paramètres du Programme posaient des difficultés d'application, paramètres ayant des impacts importants sur la pratique des professionnels de l'équipe de dépistage. On pense ici notamment aux questions liées au résultat de dépistage et au taux de référence pour investigation des femmes ayant eu un résultat anormal à la mammographie de dépistage. Les radiologistes sont représentés par une association, il s'agit de l'Association des radiologistes du Québec (ARQ). Toutefois, nous sommes conscients qu'un tel choix implique nécessairement que le discours de certains groupes de professionnels (ex. : les omnipraticiens) ne sera pas directement visé par notre recherche. Leur discours aurait certainement bonifié l'analyse.

Pour les femmes, plusieurs organisations se réclament représentantes des femmes québécoises. Nous en retenons deux qui nous semblent s'adresser davantage aux femmes visées par le programme de dépistage, soit des femmes âgées de 50 à 69 ans qui ne présentent aucun symptôme de cancer du sein. Il s'agit de l'Association féminine d'éducation et d'action sociale (AFÉAS) et du Cercle des fermières du Québec. Au moment de rédiger le Cadre de référence du Programme, ces groupes de femmes se sont spécifiquement inscrits dans les réflexions entourant la problématique du cancer du sein et la mise en place du Programme. Ainsi, puisque le Programme s'adresse à l'ensemble de la population québécoise, le Québec devient donc le terrain de notre étude. Toutefois, compte tenu de son

application régionale, nous nous sommes assurés de prendre en compte cette particularité de l'échantillon tiré de la population.

Enfin, le discours des auteurs du Cadre de référence du Programme québécois de dépistage du cancer du sein constituait le corpus de référence pour l'analyse des enjeux éthiques. En 1996, les membres du comité d'implantation du Programme, les auteurs de cette œuvre collective, déposaient leurs conclusions qui reposaient sur le travail de différents groupes consultatifs composés de représentants de différents groupes de professionnels de la santé intéressés à la problématique du cancer du sein, de représentant de plusieurs Régies régionales de la Santé et des Services sociaux, ainsi que de représentant de regroupement de femmes, atteintes ou non du cancer du sein.

A ce discours des auteurs du Programme nous avons ajouté les quelques avis ministériels qui ont permis d'ajuster le texte du Cadre de référence du Programme depuis sa publication en 1996. Ces ajustements n'ont toutefois aucunement contredit le texte original.

### **3.1.2. Techniques d'enquête**

Pour réaliser cette étude, nous avons utilisé deux matériaux différents. Dans un premier temps, nous avons procédé à une analyse du texte du *Cadre de référence* du Programme; celui-ci a été traité comme le discours des auteurs de ce texte<sup>6</sup>. Dans un deuxième temps, nous avons procédé à des entrevues semi-structurées auprès de femmes et de radiologistes, afin d'identifier les représentations sociales liées au sein, au cancer et à la mammographie, de même que les valeurs sous-jacentes attribuées au Programme. Les entrevues auprès des technologues ont été réalisées dans le seul but d'identifier les représentations sociales liées au sein, au cancer et à la mammographie. À la différence des radiologistes, dans le cas spécifique de la mammographie de dépistage, ces professionnelles œuvrent directement auprès de la clientèle; ils sont donc en interaction constante avec les femmes participantes au Programme et peuvent donc converser avec elles sur leurs croyances au regard du sein, du cancer et de la mammographie.

#### *Analyse du cadre de référence du Programme et ses ajustements*

Une grille d'analyse des enjeux éthiques, discutée plus haut, a été appliquée au texte du Cadre de référence du Programme, afin d'identifier les valeurs sous-jacentes à ce programme de santé publique. Par ailleurs, les ajustements qui ont été apportées au Cadre de référence du Programme ont été intégrés à l'analyse. Rappelons que le texte du Cadre de référence du Programme a été ici utilisé comme étant le discours de ses auteurs. Toutefois, il est important de rappeler que ce discours a fait l'objet d'un consensus impliquant différents professionnels de la santé intéressés par la problématique du cancer du sein et des représentantes des femmes visées par ce programme de santé publique.

---

6. L'élaboration même du cadre de référence consistait en une délibération et son contenu se voulait un collectif issu des travaux des comités impliqués. Les conclusions présentées au Cadre de référence reposaient sur les travaux réalisés par différents groupes de travail composés de représentants de toutes les communautés professionnelles concernées par la maladie, du ministère de la Santé et des Services sociaux, de plusieurs Régies régionales de Santé et des Services sociaux ainsi que de représentantes de regroupements de femmes, atteintes ou non du cancer du sein.

### *Des entrevues semi-structurées*

Dans un deuxième temps, nous avons réalisé des entrevues semi-structurées auprès des groupes identifiés préalablement. Ce type d'outil est adéquat compte tenu de la nature des informations souhaitées (croyances, valeurs). En effet, les entretiens réalisés nous ont permis d'accéder à l'expérience des acteurs. Les entretiens seraient un moyen efficace de rendre compte du point de vue des acteurs afin d'en tenir compte dans la compréhension/interprétation de leurs réalités : « le recours aux entretiens demeure, en dépit de leurs limites, l'un des meilleurs moyens pour saisir le sens que les acteurs donnent à leurs conduites (les comportements ne parlant pas d'eux-mêmes), la façon dont ils se représentent le monde et la façon dont ils vivent leur situation, les acteurs étant vus comme les mieux placés pour en parler » (Poupart, dans Poupart et al, 1997 :175).

Fait à noter, les entrevues ont été réalisées à une période distincte de celle retenue pour l'analyse documentaire (2003 *versus* 1997<sup>7</sup>). Cette différence pourrait induire certains biais à l'information discutée; nous avons dû tenir compte de cet état de fait dans l'analyse.

Les grilles d'entrevue ont fait l'objet de différentes étapes de validation. D'abord, les schémas d'entrevue ont été validés par un groupe de travail constitué de professionnelles, spécialistes du contenu lié au Programme de l'Institut national de santé publique du Québec. Ensuite, ces grilles ont été révisées par le comité de thèse formé pour la réalisation de cette recherche.

Enfin, un pré test a été réalisé pour le schéma d'entrevue des femmes. Dans ce cadre, deux entrevues ont été effectuées auprès de femmes du groupe cible. La première, une femme participante au Programme. La deuxième, une femme qui n'avait jamais passé de mammographie de dépistage. Les objectifs poursuivis par cette activité étaient d'évaluer si les questions étaient libellées de façon compréhensible et permettaient d'obtenir l'opinion des personnes interrogées à l'égard du Programme et ce, que les femmes aient ou non passé une mammographie de dépistage. L'expérience nous a montré qu'il n'y aurait pas de différence de compréhension quant au libellé des questions à poser, que la femme ait ou non passé une mammographie de dépistage dans le cadre du Programme.

De surcroît, afin de limiter les écarts possibles entre les femmes quant à leur expérience du Programme, nous avons d'emblée, au début de chacune des entrevues, brossé un bref survol des principaux paramètres du Programme afin que les participants puissent répondre, en toute connaissance de cause, aux différentes questions prévues aux schémas d'entrevue.

### *Les thèmes exploités dans le cadre des entrevues*

Trois schémas d'entrevue ont été préparés, entrevues qui devaient permettre l'expression de l'expérience des radiologistes (des technologues en radiologie) et des femmes au regard de la problématique du cancer du sein et du Programme québécois de dépistage du cancer du sein. Chacun visait une clientèle différente.

---

7. À l'exception des textes présentant les ajustements apportés au Programme depuis sa mise en œuvre en 1997.

Les thèmes abordés dans les schémas d'entrevue s'adressant aux femmes et aux radiologistes sont répartis sous trois grandes classes : les paramètres du Programme, les représentations sociales et les enjeux moraux associés à ce programme. À l'intérieur des différents regroupements, plusieurs thèmes étaient abordés.

Les paramètres du Programme :

- Les raisons qui motivent la participation au Programme;
- La pertinence du Programme;
- La responsabilité de la mise en place du Programme;
- La clientèle cible du Programme;
- La fréquence du dépistage;
- La responsabilité de l'invitation à participer au Programme;
- Le partage des responsabilités dans la transmission du résultat de l'examen de dépistage.

Les représentations sociales :

- Les représentations sociales liées au sein;
- Les représentations sociales liées au cancer;
- Les représentations sociales liées à la mammographie.

Les enjeux éthiques :

- Les problèmes éthiques sous-jacents à l'application du Programme.

Spécifiquement avec les radiologistes, la question du taux de référence des femmes pour des examens d'investigation, suite à la mammographie de dépistage dont le résultat est anormal a été discutée. Cette question s'inscrit dans le cadre des activités d'évaluation du Programme.

Seules les connaissances qu'ont les technologues en radiologie des représentations sociales des femmes au regard du sein, du cancer et de la mammographie ont été discutées avec ce groupe.

#### *Lieu et moment des entrevues*

Les entrevues se sont déroulées au cours des mois de février et mars 2003.

Elles ont été réalisées, pour les technologues en radiologie et les radiologistes, dans les bureaux de chacun des participants. Pour les femmes, les entrevues se sont déroulées à leur résidence.

#### *La sélection des participants à l'étude*

Comme il a été discuté précédemment, dans le cadre de notre recherche, la collecte des données a été réalisée en deux étapes. D'abord, nous avons procédé à une analyse du discours véhiculé par le texte du *Cadre de référence* du Programme, texte qui fut associé au discours des auteurs du Cadre de référence du Programme et ce, même si nous avons

décrit d'entrée de jeu que le texte du Cadre de référence du Programme se veut l'objet d'un arbitrage où différents compromis ont nécessairement été faits par les participants à la discussion.

Dans un deuxième temps, nous avons réalisé des entrevues auprès de femmes, de radiologistes et de technologues en radiologie résidants du Québec. Dans ce cadre, nous avons procédé à un échantillonnage par cas multiples de micro-unités sociales (ou multi cas). Au sens de Pirès (dans Poupart et al, 1997 :153), ce type d'échantillonnage s'avère pertinent pour les études qui ont pour objet de connaître les valeurs de différents groupes ou cultures : l'informateur serait porteur de la culture à laquelle il appartient, nul n'est besoin qu'il ait vécu l'expérience de l'objet d'étude ou qu'il ait une connaissance spécifique. Cette précision de l'auteur s'avère importante pour notre situation puisque les organisations représentant les femmes ne regroupent pas des membres qui ont tous vécu l'expérience du Programme. Toutefois, le seul fait d'être dans une organisation qui elle est interpellée par ce Programme, puisqu'elle s'est inscrite dans la réflexion initiale qui est devenue le texte du Cadre de référence, fait de ses membres des participants potentiels.

Dans le cadre de cette recherche, nous avons constitué des échantillons par homogénéisation. Cette technique s'avère utile pour un groupe relativement homogène, soit « un milieu organisé par le même ensemble de rapports socioculturels » (Bertaux, 1980, cité par Pires dans Poupart, 1997 :159). Pour les radiologistes du Québec, il nous est possible d'accoler cette définition. Concernant les deux organisations représentant les femmes admissibles au Programme, nous ne pouvons affirmer que cette définition (échantillon par homogénéisation) puisse être accolée avec autant de fermeté. Toutefois, étant donné qu'aucune organisation féminine au Québec, à notre connaissance, ne peut répondre à cette définition, nous avons considéré celles-ci comme répondantes des femmes.

Pour chacun des échantillons réalisés (les groupes de femmes, les radiologistes), nous nous sommes assurés que les caractéristiques des répondants ont été prises en compte; une diversification interne a donc été assurée. Des variables particulières, spécifiques à chacun des groupes, ont été identifiées.

Ainsi, pour les radiologistes, nous avons privilégié les caractéristiques suivantes :

- Des radiologistes oeuvrant au Québec;
- Une représentation de différentes régions sociosanitaires du Québec;
- Des radiologistes qui réalisent des mammographies de dépistage;
- Le militantisme du radiologiste au sein de l'organisation. Ainsi, deux radiologistes provenaient de l'exécutif national et trois radiologistes étaient de simples, mais actifs, membres de l'organisation.

Au regard des femmes, nous avons privilégié les caractéristiques suivantes :

- Des femmes résidentes du Québec;
- Une représentation de différentes régions sociosanitaires du Québec;
- Des femmes du groupe d'âge visé, soit des femmes de 50 à 69 ans;

- Le militantisme des femmes au sein de l'organisation. Ainsi, pour chacune des organisations féminines, deux femmes provenaient de l'exécutif national et trois femmes étaient de simples, mais actives, membres de l'organisation.

Nous avons tenu à introduire la question du militantisme comme variable discriminante pour l'identification des participants à l'étude, afin de nous assurer que les propos tenus par les participants soient le plus possible le reflet de l'opinion de l'ensemble de la population et non seulement la position corporatiste propre à chacune des associations impliquées.

Enfin, puisque seules deux technologues en radiologie ont été interrogées quant aux représentations sociales des femmes au regard du sein, du cancer et de la mammographie, aucun critère de sélection n'a été imposé. Les participantes à notre étude ont été identifiées par le biais d'un informateur clé. Les technologues en radiologie rencontrées réalisent des mammographies de dépistage au Québec.

Au total, nous avons procédé à 17 entrevues; dix femmes, cinq radiologistes et deux technologues ont été interviewés. Ainsi, à partir des listes déjà constituées par les organisations visées (liste des membres des groupes de femmes, bottin de l'Association des radiologistes) et avec l'aide d'un répondant de chacun des groupes, les participants potentiels ont été identifiés. Toutes les personnes identifiées que nous avons rejointes ont accepté de participer à l'étude.

#### *Certains biais liés à la sélection des informateurs*

Les groupes visés par l'étude sont des entités connues : l'AFÉAS, le Cercle des fermières du Québec et l'Association des radiologistes du Québec. Avec l'aide d'un répondant de chacune des entités, nous avons identifié les informateurs clés à interviewer (selon les critères définis plus haut). Chacun des informateurs a été rencontré dans leur milieu respectif.

Toutefois, ce mode de sélection des informateurs clés peut impliquer l'introduction de certains biais :

- Le statut accordé par les groupes au chercheur de l'étude. Nous pensons ici aux radiologistes qui pourraient considérer le chercheur comme un représentant de la santé publique (en tant qu'entité) qui, en raison de son intervention, tenterait d'induire la vision de celle-ci à des praticiens de pratique autonome (relation médecin/patient). Afin d'amenuiser ce problème, nous avons tenté d'établir un climat de confiance. L'objectif de la démarche a été présenté aux participants. L'établissement d'une relation de confiance adéquate entre nous et les participants était impératif.
- La méthode de sélection des informateurs clés pourrait faire en sorte que seule l'opinion corporatiste soit discutée par certains participants. Afin d'amenuiser ce problème, nous avons identifié les informateurs clés en fonction de leur militantisme dans l'organisation et ainsi, assurer une juste répartition des voix.

### *Aspects déontologiques*

Notre recherche a reçu l'approbation du comité d'éthique de la recherche de l'Université Laval (2002-212). Un formulaire de consentement pour les participants à la recherche a été rempli pour chacune des personnes.

Les caractéristiques des participants à l'étude sont les suivantes :

Les radiologistes rencontrées présentent une expérience professionnelle différente en mammographie. En effet, l'expérience varie de 8 mois à 25 ans. Ils sont des professionnels actifs dans le cadre du Programme; ils procèdent à la lecture des mammographies de dépistage et réalisent des examens d'investigation, à la suite de la mammographie de dépistage, lorsque requis, auprès de la clientèle du Programme. Enfin, les radiologistes provenaient de différentes régions sociosanitaires du Québec : Montérégie, Trois-Rivières, Estrie et Québec.

Les technologues en radiologie rencontrées présentent une expérience professionnelle différente en mammographie. Une première, malgré une expérience de cinq années en radiologie, travaille en mammographie depuis un an. La deuxième technologue interviewée présente quinze années d'expérience en mammographie. Les technologues rencontrées sont des professionnelles actives dans le cadre du Programme; elles réalisent les mammographies de dépistage auprès des participantes au Programme.

L'âge des femmes rencontrées varie de 50 à 69 ans. Toutefois, nous avons une plus grande représentation de femmes de 55 à 64 ans. Elles présentent une grande expérience au sein de leur association. La durée de leur affiliation varie de 14 à 28 ans pour l'AFEAS et de 4 à 32 ans pour le Cercle des fermières du Québec. Les femmes rencontrées dans le cadre de notre recherche, en plus de faire partie du groupe d'âge visé par le Programme, ont toutes passé une mammographie de dépistage. Enfin, les femmes provenaient de différentes régions sociosanitaires du Québec : Montréal, Laurentides, Chaudière-Appalaches et Québec.

### *L'analyse des données*

Nous avons effectué une analyse de contenu des sources documentaires de même que des entrevues réalisées avec les participants, ces dernières ayant préalablement été transcrites à l'aide du logiciel *NUDIST*. Par cette analyse, nous avons eu accès à de multiples informations permettant la construction des représentations sociales des femmes liées au sein, au cancer et à la mammographie de même que des valeurs sous-jacentes au discours des différents groupes visés par l'étude, au regard du Programme.

Les catégories retenues pour l'analyse sont issues de la grille d'analyse proposée par Massé (2003). Par le biais du texte du Cadre de référence du Programme et des entrevues, nous avons identifié, à partir du discours des participants, les valeurs phares, leurs découpages en valeurs secondaires et les spécifications de chacune de ces valeurs, attribuées aux différents paramètres du Programme présentés plus haut. Ainsi, tout le discours des participants à la recherche de même que le texte du Cadre de référence du Programme ont fait l'objet d'une codification minutieuse. Ces textes réfèrent donc à ce que Kleinman (1995)

appelle l'humanisation du processus qui amène à la formulation de la problématique éthique; l'anthropologie nous permet ici l'ancrage du modèle d'analyse utilisé dans les données expérientielles des acteurs impliqués dans le débat éthique. Enfin, les valeurs sous-jacentes au discours des participants ont été comparées aux valeurs issues du texte du cadre de référence du Programme, afin d'en faire ressortir les conflits ou enjeux éthiques. Pour l'analyse des représentations sociales liées au sein, au cancer et à la mammographie, aucune catégorie d'analyse n'a été définie *a priori*. Toutefois, la littérature consultée au préalable nous identifiait certaines pistes de réflexion. Les discours des femmes, des radiologistes et des technologues ont été comparés les uns aux autres.

#### 4. PRÉSENTATION ET DISCUSSION DES RÉSULTATS

Le Programme québécois de dépistage du cancer du sein est une intervention d'envergure où différents paramètres décrivant son implantation s'y côtoient. Comme nous l'avons déjà précisé, nous avons dû privilégier certains d'entre eux pour l'analyse des valeurs qui y sont sous-jacentes. La synthèse de nos travaux se retrouve aux annexes 2 et 3 sous forme de tableaux synoptiques qui font état des différentes valeurs sous-jacentes aux discours des participants à la recherche.

Par ailleurs, dans le cadre d'une analyse des enjeux éthiques sous-jacents à la mise en place d'une intervention de santé publique, les croyances des acteurs visés par l'intervention (radiologistes et technologues en radiologie, femmes, auteurs du Programme) peuvent apporter des éléments de réflexion intéressants à notre argumentation. Comme la maladie ne se réduit pas à un ensemble de symptômes physiques ou psychologiques, il est nécessaire de faire ressortir toute la signification de celle-ci pour l'individu. Cette signification, on la retrouve à travers l'interprétation de l'histoire de vie de l'individu. Le concept de représentations sociales a été utilisé à titre d'outil d'analyse du discours.<sup>8</sup>

Les femmes participantes à l'étude ont été interrogées sur les représentations qu'elles ont de leurs seins, du cancer et de la mammographie. Les radiologistes et les technologues ont été interrogés sur l'image qu'ils se font des représentations des femmes sur les mêmes thèmes. Ainsi, dans une perspective de bonification des réflexions des parties prenantes au débat sur les paramètres du Programme et sans prétendre à une actualisation des différents travaux sur le sein et le cancer, par les résultats présentés à l'annexe 4, nous avons tenté d'identifier, dans le discours des participants à l'étude, les convergences et divergences sur les concepts discutés.

Il est important de rappeler que les résultats d'une analyse de contenu telle que la nôtre ne peuvent être inférés à l'ensemble de la population, et ce, compte tenu du nombre d'entrevues réalisées et du type d'analyse retenue. Par ailleurs, il nous est possible d'affirmer que la technique d'enquête utilisée (les entrevues) et l'analyse de contenu réalisée sur le matériel (le texte de Cadre de référence du Programme et les entrevues effectuées auprès des femmes, des technologues et des radiologistes) nous assurent de la production d'une conclusion rigoureusement ancrée dans le discours, véhicule pour l'expression de l'expérience des acteurs interpellés par le Programme.

---

8. Ce que le modèle de représentation sociale apporte c'est la construction d'une définition collective, propre à une communauté (et ce malgré sa part individuelle qui contribue à la construction de la représentation sociale), plus englobante que la définition individuelle de l'objet et ce, par l'utilisation de l'approche « épidémiologique » proposée par Jodelet (1999) Afin d'opérationnaliser le concept de représentations sociales, Jodelet (1999) nous propose une approche contiguë à l'épidémiologie, telle que nous la connaissons. Pour Jodelet, « expliquer le caractère culturel de certaines représentations, c'est répondre à la question suivante : pourquoi ces représentations sont-elles plus contagieuses et réussissent-elles mieux que d'autres dans une population humaine donnée ? » (Jodelet 1999 : 145). Une des forces de l'approche épidémiologique serait de rendre maîtrisable le problème méthodologique posé par le fait que notre accès au contenu des représentations est interprétatif.

#### 4.1. DES DISCOURS QUI CONVERGENT

La synthèse des valeurs sous-jacentes aux discours des auteurs du Programme, des femmes et des radiologistes interrogés au regard du Programme québécois de dépistage du cancer du sein montre que les questions portant sur la pertinence du Programme, la responsabilité de l'implantation du Programme et de l'invitation des femmes à participer à ce programme de santé publique ne sont pas objet d'enjeux éthiques. Les valeurs sous-jacentes aux propos des personnes interrogées et des auteurs du Cadre de référence du Programme semblent plutôt converger. Toutefois, l'analyse du discours des participants peut révéler des éléments d'information forts pertinents pour la suite des travaux sur le Programme québécois de dépistage du cancer du sein.

Il importe de spécifier que l'analyse de la pertinence du Programme pour les radiologistes et les femmes participants à notre recherche se trouve nécessairement moins dense que celle réalisée à partir du discours des auteurs du Cadre de référence du Programme, puisque par cette seule question, il ne nous était pas possible d'accéder à toutes les connaissances que ces deux groupes possèdent sur le Programme. À contrario, le texte du Cadre de référence du Programme est à lui seul la justification de la pertinence du Programme. Par ailleurs, le libellé même de la question<sup>9</sup> posée aux femmes et aux radiologistes peut avoir posé problème; l'ampleur du champ couvert par celle-ci est probablement trop large. Les autres questions abordées en entrevue devaient permettre une discussion sur l'ensemble des paramètres du Programme et donc combler cet écart.

##### *La pertinence du Programme*

Les femmes semblent attribuer au Programme des qualités de protection de la population contre le cancer du sein. Les radiologistes, quant à eux, semblent attribuer au Programme la responsabilité de voir à la détection précoce de la maladie. Ensemble, le discours de ces deux groupes convergerait vers la même finalité, qui est également celle poursuivie par la santé publique, soit de protéger la population contre les maladies et de promouvoir sa santé.

Par ailleurs, les femmes participantes à notre étude réfèrent à l'importance des services de soutien, notamment le soutien psychosocial, mis à leur disposition par le Programme. Il nous semble ici que le concept de santé soit considérablement élargi par l'introduction de la notion de soutien psychosocial aux femmes participantes au Programme. Ainsi, les femmes semblent attribuer au Programme des qualités de protection de la population contre le cancer du sein. La maladie est alors comprise dans son sens le plus général, où la personne, comme un tout, n'est pas dissociée de son corps. Un rapprochement intéressant peut être établi ici avec l'analyse des représentations sociales du cancer. En effet, lorsque nous avons présenté l'analyse des représentations sociales du cancer pour les répondantes à notre étude, un élément faisait alors l'unanimité : le mot cancer fait toujours peur; il

---

9. Question d'entrevue : Participez-vous au Programme québécois de dépistage du cancer du sein ?

Si oui : Qu'est-ce qui vous a amené à participer au PQDCS ? Pour quelles raisons avez-vous participé au Programme ? Quels sont, selon vous, les motifs (raisons) qui amènent les femmes québécoises à participer ou non au Programme ?

Si non, Est-ce que vous connaissez le PQDCS ? Pour quelles raisons avez-vous choisi de ne pas participer au Programme ? Quels sont, selon vous, les motifs (raisons) qui amènent les femmes québécoises à participer ou non au Programme ?

symbolise la mort. De même souffle, les répondantes précisait que les femmes atteintes avaient des chances de guérison si le cancer était pris à temps. Il semble donc que l'image de « victorieux » du cancer soit plus forte que ce que la littérature consultée semble l'affirmer. Malgré les images de mort qu'évoque le cancer, les femmes seraient enclines à participer à un programme de dépistage d'une maladie invisible et indolore, le cancer du sein et ce, afin de protéger leur santé et de s'assurer d'une longévité accrue. En ce sens, les répondants à notre étude et les auteurs du Programme semblent avoir une vision commune de la pertinence de l'intervention. Cette analyse met toutefois en exergue l'importance que l'intervention de santé publique inclue des services de soutien psychosociaux, afin de garantir aux femmes visées par l'intervention de santé publique une assistance lorsque requise.

Le discours des radiologistes et des femmes semble inspiré de la pensée défendue par le courant communautarien<sup>10</sup>. Les femmes interrogées précisent que le Programme peut apporter des bénéfices au regard de la santé de toutes les Québécoises. Par ailleurs, ces répondantes font référence à leur solidarité envers la communauté; elles semblent se définir comme solidaires des normes soutenues par la population (en l'occurrence ici la prévention du cancer du sein), notamment pour la défense du bien commun qu'est la santé. Dans le même sens, les radiologistes attribueraient au Programme le mandat de mobiliser les femmes en vue de promouvoir le bien commun en utilisant des techniques d'organisation et de mobilisation communautaire.

Le discours des radiologistes qui ont participé à notre étude montre que les femmes sont conviées à se conformer aux normes soutenues par la population; ici, c'est la notion de discipline personnelle qui serait davantage interpellée. Le discours des femmes participantes à notre recherche montre, quant à lui, l'importance pour elles de participer à un programme lorsque celui-ci est associé à une étude permettant d'identifier des solutions à une maladie donnée. Leur discours montre que, comme acteur, elles sont soucieuses des conséquences du geste posé. Elles se sentent conviées, au sens de Piron (1996), à se conformer aux normes soutenues par la population (en l'occurrence ici la prévention du cancer du sein). Les opinions des deux groupes semblent converger, leur discours pourrait se présenter comme les deux côtés d'une même pièce. Les premières se sentiraient solidaires de la protection du bien commun, les deuxièmes font référence à l'engagement personnel des femmes au nom d'une solidarité communautaire pour la protection du même bien commun.

Enfin, le discours des radiologistes sous-tend également les valeurs de responsabilité paternaliste et d'autonomie. D'abord, les radiologistes discutent de la responsabilité de l'État de se comporter en bon père de famille et de réglementer en matière de risques à la santé. Ce discours semble influencé par la réflexion soutenue par les promoteurs de l'approche

---

10. La notion de communauté semble en recrudescence. « Il se dessine en philosophie politique toute une école de pensée – le communautarisme – dont la thèse centrale est précisément la nécessité de se préoccuper de la communauté au même titre que de la liberté et de l'égalité, voire de lui donner la priorité » (Kimlicka :280). Les nouveaux communautaristes prétendent que le concept de « communauté » est présent et qu'il se matérialise par le biais des pratiques sociales et des traditions culturelles communes à des individus d'une même société. Contrairement à la pensée marxiste, la « communauté », pour les communautaristes, n'a pas à être reconstruite, elle doit plutôt être respectée et protégée. Pour les nouveaux communautariens, la philosophie politique doit se préoccuper davantage des pratiques et des compréhensions qui sont partagées au sein de chaque société.

moderne en santé publique, courant qui place la responsabilité, au regard du développement des maladies, tant du côté des facteurs environnementaux que du côté des conditions de vie. Par ailleurs, ils discutent du rôle mobilisateur/informateur de l'État au regard de la promotion de saines habitudes de vie, non seulement en matière de dépistage du cancer du sein, mais pour la santé de manière générale. Ce deuxième aspect impliquerait, selon nos répondants, que les femmes soient autonomes au regard de leur santé; elles seraient maîtres de leur propre destinée. Ainsi, le Programme serait donc responsable de leur transmettre une information adéquate en vue de protéger le bien commun qu'est la santé. Ces valeurs, sous-jacentes au discours des radiologistes, ne semblent pas incompatibles avec le discours des femmes et des auteurs du Programme, au regard de la pertinence du Programme québécois de dépistage du cancer du sein. Elles viennent cependant à la fois agrandir et baliser le rôle de l'État au regard de la promotion à la population de saines habitudes de vie.

### *La responsabilité de l'implantation*

Le discours des femmes semble montrer qu'elles seraient prêtes à céder une partie de leur autonomie, dans le cadre d'un contrat social, afin que l'État mette en place des mesures qui protègent les citoyens. Toutefois, les répondantes discutent de l'importance d'un réseau de santé (regroupement de médecins) qui serait responsable du suivi médical de la population. La responsabilité de l'implantation du Programme serait alors partagée. Leur discours montre également qu'elles souhaitent jouer un rôle actif dans la gestion du Programme. En effet, leur discours montre leur intérêt à participer aux réflexions entourant le Programme; une participante parle d'une table de concertation pour assurer une représentation de tous les intervenants et des femmes dans la gestion du programme. Ainsi, leur propos met en évidence leur volonté d'être co-responsable du programme de dépistage, dans le cadre d'un contrat social. Cette volonté ne nous semble pas incompatible avec la valeur de responsabilité paternaliste, elle vient seulement limiter le rôle de l'État.

Parallèlement, les femmes interrogées rapportent deux éléments qui militent en faveur du maintien de la responsabilité de l'implantation au ministère de la Santé et des Services sociaux et aux Régies régionales : il s'agit de la charge importante de travail des médecins traitants et du fait que plusieurs femmes au Québec n'ont pas de médecin traitant. Selon nos répondantes, la santé publique, par le biais de ces instances, doit jouer un rôle mobilisateur visant à solliciter la participation des femmes au Programme.

Les radiologistes interrogés semblent aborder dans le même sens. En effet, ils proposent que la responsabilité de l'implantation puisse être partagée entre une instance provinciale (pas nécessairement le ministère de la Santé et des Services sociaux) et les groupes de médecine familiale. Tout comme les femmes participantes à notre recherche, les radiologistes souhaitent collaborer aux activités visant la gestion du Programme. Cette prise de position des femmes et des radiologistes vient donc colorer la notion de contrat social, ce dernier pouvant alors être défini comme un partage des responsabilités entre l'État, la médecine et la population.

Comme nous l'avons déjà mentionné, le discours des auteurs du Programme doit être compris comme le produit d'un consensus impliquant différents professionnels de la santé intéressés par la problématique du cancer du sein et des représentantes des femmes visées

par ce programme de santé publique. Dans ce cadre, des représentants des femmes, des radiologistes et des médecins traitants se sont retrouvés à définir les assises du Programme. Cependant, la responsabilité de l'implantation du Programme a été partagée entre le ministère de la Santé et les Régies régionales. Le comité de soutien à la qualité, composé d'experts des différents groupes professionnels intéressés au dépistage du cancer du sein et de représentantes de groupes de femmes avait le mandat d'assurer le maintien et l'amélioration de la qualité du Programme. L'engagement souhaité par les femmes et les radiologistes participants à notre étude, au regard de l'implantation du Programme, s'y trouvait alors reconnu. Toutefois, les travaux du comité de soutien à la qualité ont cessé en 2001.

Enfin, la valeur de justice sociale semble sous-jacente au discours des auteurs du Programme et des radiologistes seulement; son analyse apporte toutefois un éclairage intéressant. Les deux groupes discutent de la juste accessibilité aux services sous l'angle du mérite. Toutefois, il nous semble que leurs discours diffèrent quant à la perspective philosophique d'inspiration. Ainsi, le discours des auteurs du Programme serait influencé par la perspective rawlsienne. Le rapprochement entre le discours des auteurs du Programme et la réflexion véhiculée par ce courant de pensée peuvent être établis, notamment, lorsque les auteurs du Programme discutent de l'importance de la régionalisation de l'intervention. En effet, ce courant précise que la société doit compenser pour les inégalités entre citoyens; l'adaptation régionale du Programme devrait justement tenir compte des besoins spécifiques et des problématiques particulières de chaque région. Le discours des radiologistes serait, quant à lui, influencé par l'approche libérale qui implique que l'on devrait respecter le libre arbitre des citoyens et garantir des procédures et des systèmes justes. C'est l'importance d'avoir un programme uniforme à l'ensemble de la population qui semble alors central à leur argumentaire.

#### *L'invitation des femmes*

De manière générale, la lettre d'invitation serait vue comme une action visant la protection de la santé des femmes. Pour les radiologistes interrogés, cette lettre s'inscrirait dans le cadre d'une démarche à plus large échelle et devrait être vue comme un véhicule pour la promotion de saines habitudes de vie, non seulement en matière de cancer du sein, mais pour la santé en général. Tous les groupes semblent convenir que cet outil s'inscrit dans le cadre des activités de mise en oeuvre de la finalité même de la santé publique, soit la protection de la population contre les maladies. Les femmes discutent alors de l'intérêt qu'un réseau de santé (médecins traitants et CLSC) puisse assumer une vigile de la santé de la population. Ainsi, pour les répondantes, au-delà de la lettre d'invitation, ce serait les actions concertées des médecins traitants et des CLSC qui contribueraient à l'amélioration de l'état de santé de la population.

Le discours des radiologistes mettrait davantage en exergue la valeur du respect du contrat social. Les discours ne semblent toutefois pas incompatibles. En effet, autant les femmes que les auteurs du Programme discutent de l'importance de la participation de la clientèle visée par le Programme pour l'atteinte de l'objectif de réduction de la mortalité par cancer du sein de 25 % d'ici 2006. Les auteurs du Programme précisent que sans une participation d'une large part de la population visée, l'objectif de réduction de la mortalité par cancer du

sein ne pourrait être atteint. La lettre d'invitation devient alors un outil pour solliciter cette participation massive des femmes de 50 à 69 ans. Les femmes, quant à elles, discutent du rôle conjugué de la lettre d'invitation, de l'information transmise par le médecin traitant et par les associations féminines, par le biais des outils de communication de masse, pour informer les femmes quant à l'importance du dépistage du cancer du sein. La solidarité communautaire s'exprimerait, selon nous, par la contribution des associations féminines comme agent multiplicateur de l'information. Le discours des radiologistes interrogés montre quant à lui le partage des responsabilités entre les médecins traitants et la santé publique pour solliciter la participation des femmes au Programme. Ces deux groupes seraient conviés à encourager les femmes à adopter des conceptions substantielles de la bonne vie. En somme, ce qui est véhiculé par les trois groupes, c'est la promotion de la communauté elle-même par la promotion de la vie en santé où l'adoption de comportements préventifs, telle que la mammographie de dépistage, serait élevée au rang de bien commun.

Le discours des trois groupes semble converger grandement lorsqu'il est question de la responsabilité de l'État envers une population à risque; les femmes doivent être informées adéquatement sur la maladie et les moyens de prévention. Tous les répondants conviennent que les médecins traitants ont une responsabilité d'information au regard de leur patiente. Toutefois, compte tenu de l'agenda déjà bien garni des médecins de première ligne et du fait que toutes les femmes n'ont pas de médecin traitant ou encore n'auront pas le même médecin toute leur vie, la lettre d'invitation devient un outil intéressant pour informer les femmes.

Au regard de l'autonomie, le discours des auteurs du Programme semble sous-tendre la question de l'importance de parer aux abus de l'interventionnisme qui menaceraient l'autonomie et l'indépendance de la population visée par l'intervention de santé publique. Le discours des femmes qui ont participé à notre recherche montre qu'elles se sentent libres de répondre ou non à l'invitation qui leur est faite de participer au Programme. À l'inverse de ce qui est avancé par Massé (2003) concernant le possible conflit entre les valeurs d'autonomie et de responsabilité paternaliste, il semble que les femmes n'y voient aucun enjeu. La responsabilité semble d'emblée exposée comme une responsabilité partagée entre la population et l'État. Cet interventionnisme serait même encouragé par les femmes qui ont participé à notre étude : la lettre d'invitation, tenant lieu de prescription médicale pour passer une mammographie de dépistage, serait appréciée puisqu'elle permettrait une certaine autonomie quant à l'accessibilité au service pour une population non malade.

Enfin, il est intéressant de remarquer que tous les propos convergent vers un même objet; la participation au Programme relève d'une co-responsabilité. Que ce soit par discipline personnelle ou par responsabilité personnelle, les femmes répondantes à notre étude nous précisent qu'elles ont la responsabilité de se protéger contre les maladies évitables et d'adopter les recommandations de la santé publique en matière de comportements et d'habitudes de vie. Le discours des radiologistes montre qu'ensemble, les femmes, l'État et les médecins traitants seraient partis à une démarche à large échelle de promotion de saines habitudes de vie. Les auteurs du Programme, quant à eux, précisent que sans un engagement des femmes dans la défense du bien commun, par une participation au Programme, l'objectif de réduction de la mortalité ne peut être atteint.

## 4.2. LES ENJEUX ETHIQUES DANS LE PROGRAMME

Pour chacun des paramètres du Programme où des enjeux éthiques semblent se dessiner, nous avons procédé à une analyse comparée des discours. Ainsi, nous discuterons des valeurs communes ou en conflits. Appuyés de la littérature consultée dans le cadre de cette recherche et de l'analyse des représentations sociales au regard du sein, du cancer et de la mammographie, nous tenterons une incursion du côté des explications des écarts, lorsque possible, au regard de l'intervention de santé publique qu'est le Programme québécois de dépistage du cancer du sein.

D'emblée, nous remarquons que la question des enjeux éthiques s'inscrit dans une dichotomie; le discours des radiologistes et des femmes présenteraient des ressemblances, mais le discours de ces derniers s'opposerait aux discours des auteurs du Programme. Les femmes et les radiologistes interrogés s'inscriraient davantage dans une perspective libérale d'accessibilité aux services. Le discours des auteurs du Programme semble davantage inspiré de l'approche utilitariste; approche qui sous-tend que l'intervention devrait contribuer à l'amélioration ou à la protection de la santé du plus grand nombre au prix du moindre inconvénient pour le plus petit nombre.

### *La clientèle du Programme*

La question de la clientèle à privilégier dans le cadre du Programme invite à plusieurs positions. Certains radiologistes privilégient l'inclusion des femmes de moins de 50 ans à l'intervention de santé publique, d'autres souhaitent que seules les femmes de moins de 50 ans présentant des facteurs de risque soient invitées à participer au Programme. Les femmes participantes à notre étude souhaitent que les femmes de moins de 50 ans soient également incluses dans la clientèle cible du Programme. Les auteurs du Programme ont privilégié les femmes de 50 à 69 ans. Toutefois, la majorité des répondants semblent s'entendre sur le fait que les femmes de 70 ans et plus ne doivent pas être incluses dans le cadre d'un programme de dépistage systématique du cancer du sein.

Malgré ces différences de positions, trois valeurs seraient communes au discours de tous ces groupes. Il s'agit de la responsabilité paternaliste, de la justice sociale et de la non malfaisance. De manière générale, on remarque que ce serait la définition de la population à risque et l'efficacité de l'outil de dépistage privilégié qui distingueraient la position de chacun des groupes au regard de la clientèle à privilégier dans le cadre du Programme. Ainsi, selon l'orientation retenue, les uns privilégient uniquement les femmes de 50 à 69 ans, les autres souhaitent que les femmes de moins de 50 ans soient également visées par l'intervention de santé publique.

Il nous semble que la valeur de non malfaisance, discutée sous l'angle du respect de l'autre par les trois groupes, apporterait des nuances considérables aux positions respectives. En effet, le discours des radiologistes interrogés dans le cadre de notre recherche montre que le Programme devrait également être offert aux femmes de moins de 50 ans, puisque la maladie serait fréquente chez les femmes de ce groupe d'âge et que l'outil privilégié pour le dépistage (la mammographie) serait également efficace pour cette clientèle. Les femmes participantes à notre recherche, quant à elles, précisent que la non intervention auprès des femmes de moins de 50 ans peut leur causer des dommages, puisque le cancer du sein

semble, selon elles, une maladie fréquente chez les femmes de ce groupe d'âge. Par ailleurs, elles discutent de l'absence de suivi médical pour une grande proportion des femmes de moins de 50 ans; solliciter leur participation à un programme systématique de dépistage du cancer du sein pourrait alors combler une partie de ce vide. Enfin, les auteurs du Programme, sur la base de la littérature pertinente, auraient privilégié de ne pas inclure les femmes de moins de 50 ans et de plus de 70 ans à la stratégie de dépistage de masse, compte tenu des faibles bénéfices qu'apporteraient ce programme aux femmes de ces groupes d'âge.

Un parallèle peut être établi ici avec l'analyse des représentations sociales du cancer pour les femmes participantes à notre recherche. Un élément faisait alors l'unanimité : le mot cancer fait toujours peur; il symbolise la mort. Toutefois, certaines femmes nous mentionnaient qu'aujourd'hui les « chances » de guérison sont meilleures, si le cancer est « pris à temps », puisque des traitements existent. Par contre, du même souffle, elles nous précisaient que si le cancer était « rendu trop loin », il se propagerait partout ! Or, puisque selon nos répondantes, le cancer du sein est une maladie fréquente chez les femmes de moins de 50 ans, le Programme devrait leur être offert, afin justement d'augmenter ces « chances de guérison si le cancer est pris à temps ». Malgré les images de mort qu'évoque le terme cancer, il semble que les répondantes soient enclines à proposer aux femmes de moins de 50 ans de participer à un programme de dépistage du cancer du sein, et ce, afin de protéger leur santé et de leur assurer une longévité accrue.

D'autres valeurs, sous-jacentes au discours des auteurs du Programme et des radiologistes, sans être communes, pourraient expliquer certaines différences de point de vue. La valeur d'utilité morale et les principes de précaution et d'incertitude s'inscriraient dans ce cadre. Ainsi, la valeur d'utilité, sous-jacente aux discours des auteurs du Programme et des radiologistes, serait discutée sous l'angle de l'efficacité de l'intervention pour la clientèle à privilégier. Les opinions différeraient alors. Pour les auteurs du Programme, l'intervention proposée à une clientèle cible doit améliorer la santé de cette clientèle dans son ensemble et cette amélioration doit être démontrable. Or, selon les auteurs du Programme, les bénéfices d'un dépistage systématique seraient démontrables pour les femmes de 50 à 69 ans; pour les femmes de 40 à 49 ans, les résultats des études ne seraient pas concluants. Pour les radiologistes interrogés, l'intervention serait également reconnue efficace pour les femmes de moins de 50 ans. Ainsi, leur argumentaire serait basé sur leur expérience de même que sur les recommandations de l'American College of Oncology et de l'American Cancer Society qui préconisent que le dépistage par mammographie devrait débuter dès l'âge de 40 ans.

Les principes de précaution et d'incertitude semblent également nous apporter un éclairage intéressant pour la compréhension des différents argumentaires au regard de la clientèle à privilégier. Ces principes semblent sous-jacents au discours des auteurs du Programme. Le discours des radiologistes semble, quant à lui, sous-tendre uniquement le principe d'incertitude. Ainsi, tant pour des aspects de sécurité ou de prudence pour les femmes non ciblées par l'intervention de santé publique, les auteurs du Programme ont rendu accessible la mammographie de dépistage aux femmes de moins de 50 ans et de 70 ans et plus. Sans faire partie du programme, les femmes de 40 à 49 ans à hauts risques, et les femmes de plus de 70 ans ont aussi accès, sur prescription médicale, à la mammographie de dépistage.

Dans ce cadre, l'approche serait individuelle plutôt que d'être populationnelle; le médecin traitant de la femme doit juger de la nécessité de passer ou non une mammographie de dépistage à fréquence régulière. Le discours des radiologistes qui ont participé à notre recherche montre, quant à lui, que leur expérience professionnelle de même que la littérature consultée les poussent à agir par prudence et à proposer que les femmes de moins de 50 ans soient visées par le Programme québécois de dépistage du cancer du sein, dans le cadre d'une démarche systématique.

Les opinions des trois groupes visés par notre recherche, au regard de la clientèle à privilégier dans le cadre d'un dépistage systématique du cancer du sein, présentent donc des divergences. Les valeurs de non malfeasance (vue sous l'angle du respect de l'autre) et d'utilité morale (vue sous l'angle de l'efficacité de l'intervention) de même que les principes de précaution et d'incertitude (prudence et sécurité) semblent davantage intéressants pour expliquer ces divergences et initier la démarche de discussion qui pourrait suivre.

#### *Le choix de l'outil de dépistage*

Il est intéressant de mentionner que l'analyse des représentations sociales liées à la mammographie apporte peu d'éléments d'information utiles à la réflexion portant sur les enjeux éthiques au regard de l'outil de dépistage à privilégier dans le cadre d'une stratégie de lutte au cancer du sein. De manière générale, tant les radiologistes, les femmes, que les technologues en radiologie interrogés répondent de manière assez uniforme. Deux éléments semblent davantage marquer l'image qu'ils ont de l'examen par mammographie. Il s'agit de la douleur liée à la compression de la mammographie et de l'objet même de l'examen par mammographie, soit la recherche d'un cancer du sein. La mammographie est alors représentée comme un véhicule de mauvaise nouvelle et comme symbole du cancer. Or, même si l'examen radiologique de mammographie véhicule des représentations négatives (un acte douloureux, un véhicule de mauvaises nouvelles, un symbole de cancer), il semble que la confiance en cet examen, pour ses propriétés prédictives de la présence ou non d'un cancer du sein, soit prépondérante. L'analyse des croyances liées aux technologies diagnostiques, au sens large, pourrait peut-être compléter la réflexion initiée sur les représentations sociales liées à la mammographie et ainsi enrichir nos travaux.

Lorsque le choix de l'outil de dépistage à privilégier dans le cadre d'un programme de dépistage du cancer du sein est discuté par les groupes visés par notre recherche, deux valeurs seraient sous-jacentes à leurs propos. Il s'agit du respect de la vie en santé et de l'utilité morale. Toutefois, malgré une convergence de certaines valeurs, nous remarquons que les positions au regard du choix de l'outil à privilégier pour le dépistage du cancer du sein diffèrent. Les propos véhiculés par les groupes montrent bien l'étendue des discours entre l'approche individuelle, défendue par les femmes et les radiologistes, et l'approche populationnelle, soutenue par la santé publique pour laquelle les interventions doivent démontrer des bénéfices clairs pour la population. Les radiologistes qui ont participé à notre recherche, tout en précisant que la mammographie constitue l'outil le plus efficace pour identifier une anomalie au sein, mentionnent également que les trois moyens devraient être promus dans le cadre d'une stratégie globale de lutte au cancer du sein. Les femmes, malgré une bonne connaissance des limites de chacun des moyens permettant l'identification d'anomalies aux seins (l'auto-examen des seins fait par la femme elle-même,

l'examen clinique des seins fait par le médecin traitant et la mammographie), soutiennent que dans le cadre d'une stratégie à large échelle de prévention du cancer du sein, les trois moyens devraient être promus par le responsable de l'intervention. Enfin, les auteurs du Programme ont privilégié la mammographie comme outil de dépistage du cancer du sein, dans le cadre d'une intervention de masse. Les valeurs de non malfeasance (sous-jacente au discours des auteurs du Programme), d'utilité (sous-jacente aux propos des trois groupes) et de précaution (sous-jacente aux propos des femmes et des radiologistes) nous semblent alors en conflit.

En effet, les auteurs du Programme auraient privilégié la mammographie comme outil de dépistage dans le cadre d'une intervention de masse, compte tenu de l'efficacité de celle-ci. La littérature, en appui à la décision des auteurs du Programme, montre que les autres moyens (auto-examen des seins et examen clinique des seins) ne pouvaient s'inscrire dans le cadre de l'intervention de santé publique puisqu'ils étaient difficilement applicables de façon rigoureuse et contrôlée à toute une population (MSSS, 1996). Par ailleurs, l'auto-examen des seins s'est même vu attribuer, par la suite, une recommandation de type « D » par le Groupe de travail canadien sur les soins de santé préventifs (Baxter, 2001). Les femmes et les radiologistes, quant à eux, privilégieraient une approche incluant les trois moyens d'identification d'une anomalie au sein et ce, dans le but que chacun des moyens puisse compenser les limites des autres. Le principe de précaution dominerait alors ici.

Par ailleurs, une valeur commune aux discours des femmes et des radiologistes participant à notre recherche, la solidarité et la responsabilité, viendrait nuancer leur argumentaire. En effet, ce serait au nom d'une responsabilité personnelle et d'une volonté de partage des responsabilités entre la médecine et la population que ces deux groupes attribueraient aux femmes la responsabilité de se protéger contre les maladies évitables (par la pratique de l'auto-examen des seins qui leur aura été enseigné), dans le cadre d'une stratégie plus large de lutte au cancer du sein.

### *La fréquence du dépistage*

Lorsqu'il est question de l'intervalle entre deux examens de dépistage, quatre valeurs sous-jacentes aux discours des trois groupes seraient communes. Il s'agit de la justice sociale, de la non malfeasance, de l'utilité morale et de la précaution. Toutefois, on constate que les discours diffèrent quant à l'application de la norme du Programme. En effet, le Programme a privilégié un intervalle de 24 mois, puisque selon la littérature utilisée, l'efficacité de la mammographie, pour la détection d'anomalie, serait semblable pour intervalle entre deux mammographies variant de 12 à 33 mois (MSSS, 1996). Les femmes participantes à notre recherche, quant à elles, reconnaissent que cet intervalle serait acceptable de manière générale si deux conditions sont respectées. D'abord, à la condition que l'auto-examen des seins et l'examen clinique des seins fassent également partie de l'intervention de santé publique. Comme deuxième condition, elles précisent que les femmes doivent obtenir leur mammographie selon l'intervalle défini par le Programme. Ce sont les limites de l'intervention qui semblent ici discutées. Pour les radiologistes interrogés, l'intervalle entre deux examens de dépistage serait à la limite de l'acceptable pour une grande proportion de la population. Mais pour une portion de celle-ci, des femmes qui seraient davantage à risque de développer un cancer du sein, l'intervalle devrait être plus restreint.

Certaines valeurs semblent davantage expliquer les différences d'opinions des groupes au regard de l'intervalle entre deux examens de dépistage. Il s'agit des valeurs de justice sociale et d'utilité morale. La valeur de justice sociale serait discutée par les trois groupes sous l'angle du mérite. Ce qui semble distinguer leur discours, ce serait les courants philosophiques d'inspiration. Ainsi, le discours des radiologistes serait davantage inspiré de la pensée rawlsienne. La perspective rawlsienne précise que la société doit compenser pour les inégalités entre citoyens, rétablir le déséquilibre. Dans ce contexte, les radiologistes participant à notre recherche précisent qu'il serait injuste de priver une proportion de femmes de 50 à 69 ans, qui seraient davantage à risque de développer un cancer du sein, d'une mammographie de dépistage selon un intervalle plus restreint; il semble qu'un tel intervalle serait requis pour assurer un suivi plus efficace dans le cadre d'un programme de détection précoce du cancer du sein. Le discours des femmes participantes à notre recherche serait, quant à lui, davantage inspiré de l'approche libérale<sup>11</sup>, approche qui repose sur des procédures et des systèmes justes. Ce qu'elles semblent davantage promouvoir, c'est la juste accessibilité à ce service; qu'il soit disponible selon la fréquence recommandée. Enfin, les auteurs du Programme semblent avoir été inspirés par l'approche utilitariste<sup>12</sup>, approche qui sous-tend que l'intervention devrait contribuer à l'amélioration ou à la protection de la santé du plus grand nombre au prix du moindre inconvénient pour le plus petit nombre.

La valeur d'utilité morale serait discutée sous l'angle de l'efficacité par les trois groupes. Cette valeur exprimerait par ailleurs clairement les différences de positions entre les auteurs du Programme et les radiologistes interrogés. En effet, chacun de ces groupes semblent défendre une perspective différente : une approche populationnelle versus une approche individuelle. Ainsi, pour les auteurs du Programme, l'efficacité de la mammographie, pour la détection d'anomalies, serait semblable pour un intervalle entre deux mammographies variant de 12 à 33 mois. Pour les radiologistes, de manière générale, l'intervalle serait acceptable. Cependant, pour une proportion de femmes davantage à risque de développer un cancer du sein, l'intervalle devrait être plus restreint. Selon les répondants, les limites de l'outil de dépistage et de son intervalle devraient donc être contrebalancées par un assouplissement de la norme fixée par le Programme, du moins pour une proportion de la population visée par l'intervention de santé publique.

---

11. L'approche libertarienne est une approche basée sur les droits; certains droits sont absolus (par exemple : le droit de choisir une religion). Toutefois, les droits ne sont généralement pas absolus (Beauchamp & Childress, 2001). Comme fondement philosophique, cette approche (du latin *libertas*, liberté) stipule que chaque personne est le maître de sa propre vie, et donc que personne est le maître de la vie d'une autre personne : conséquemment, tous les êtres vivants ont le droit d'agir en accord avec leurs propres choix, à la condition que les autres hommes puissent jouir de cette même liberté (Sterba, 1998). Par ailleurs, l'argumentation fondée sur la justice est un point fondamental pour les libertariens : la justice doit gouverner les relations entre les individus. Et pour les défenseurs de cette approche, ce que la justice demande, c'est le respect des droits moraux. « Les individus peuvent se trouver posséder différents types de droits moraux, mais un droit est détenu par chacun d'eux, c'est le droit naturel élémentaire à la propriété de soi-même ». Enfin, l'approche libertarienne propose que les droits jouissent d'une prépondérance sur les obligations.

12. On peut trouver des racines du courant utilitariste dans toutes les théories hédonistes ou individualistes. Selon Coughlin et Beauchamp (1996), quatre éléments essentiels à ce courant peuvent être retenus du raisonnement de Mill et d'autres utilitaristes : Le principe d'utilité, soit la maximisation du bon, le bonheur « goodness » comme standard, le conséquentialisme : chaque action est évaluée sur la base de ses conséquences plutôt que sur la base de la vertu ou de toutes autres théories morales, l'impartialité (universalisme) : dans la théorie utilitariste, toutes les parties à l'action doivent recevoir, de façon égale et impartiale, les considérations.

L'apparent conflit entre le discours des auteurs du Programme et le discours des radiologistes interrogés dans le cadre de notre recherche, qui impliquait les valeurs de justice sociale et d'utilité morale, semble, selon nous, comblé par le récent ajustement à la réglementation concernant la fréquence de la mammographie de dépistage réalisée par les responsables de l'implantation du Programme. Comme nous l'avons discuté plus haut, cet ajustement vient confirmer que les médecins traitants peuvent maintenant prescrire une mammographie de dépistage annuelle à leurs patientes qui cumulent plusieurs facteurs de risque de cancer du sein, dans le cadre d'un dépistage de type « opportuniste ». Toutefois, les opinions divergentes entre les auteurs du Programme et les femmes interrogées dans le cadre de notre recherche demeurent. On se rappelle que les répondantes à notre étude acceptaient l'intervalle proposé par les auteurs du Programme à la condition que la stratégie de dépistage proposée par la santé publique (une mammographie de dépistage tous les deux ans) soit complétée avec la promotion de l'auto-examen des seins et de l'examen clinique des seins, afin que les limites des outils soient comblées par les avantages des autres moyens.

#### *Le résultat de l'examen de dépistage*

Le discours des auteurs du Programme, des femmes et des radiologistes, au regard de la transmission du résultat, diffère mais uniquement lorsqu'il est question de la transmission du résultat anormal de la mammographie de dépistage. La lettre de résultat normal semble appréciée des femmes participantes à notre recherche. Au regard de celle-ci, les valeurs de bienfaisance, de responsabilité paternaliste et d'autonomie seraient sous-jacentes au discours des femmes. Ces valeurs seraient communes au discours des auteurs du Programme. La transmission du résultat anormal, quant à elle, devrait, selon les femmes interrogées dans le cadre de notre recherche, être assumée par leur médecin traitant. Les radiologistes restent muets au sujet de la lettre de résultat normal et semblent également souhaiter que le résultat anormal de la mammographie de dépistage soit transmis aux femmes par leur médecin traitant. Une seule valeur serait donc commune au discours des trois groupes, lorsqu'il est question de la transmission du résultat anormal de la mammographie. Il s'agit de la valeur de non malfeasance. Cette valeur serait discutée, par tous les groupes, sous l'angle du respect des femmes visées par l'intervention.

On aura remarqué que les opinions diffèrent quant aux modalités de transmission du résultat anormal de la mammographie de dépistage. En effet, il semble que les auteurs du Programme, par la transmission du résultat de l'examen de dépistage aux femmes, aient souhaité favoriser la participation active de celles-ci aux décisions concernant leur santé. Toutefois, afin de limiter l'anxiété que pourrait occasionner la réception d'un résultat anormal aux participantes à l'intervention de santé publique, les auteurs du Programme ont convenu que le médecin traitant de la femme devait être informé rapidement (dans les 24 à 48 heures suivant la lecture de la mammographie) d'un tel résultat, afin que celui-ci le transmette à sa patiente. Une lettre de résultat précisant que des examens supplémentaires sont nécessaires serait toutefois également acheminée aux participantes. Rappelons que le contenu du message transmis à la femme se veut général, il ne s'agit pas du rapport médical tel que dicté par le radiologiste. Les femmes sont informées uniquement du fait que le résultat de la mammographie de dépistage est normal ou non et dans ce dernier cas, on

suggère à la femme de communiquer avec son médecin traitant, si ce n'est déjà fait, afin que des examens supplémentaires soient réalisés.

Pour les femmes, la transmission du résultat anormal semble être justement une source d'anxiété. Elles proposent plutôt que celui-ci leur soit transmis par leur médecin traitant. L'analyse des représentations sociales liée au cancer nous apporte encore ici un éclairage intéressant. En effet, les répondantes nous ont mentionné que le résultat « anormal » de la mammographie de dépistage, transmis à la femme par son médecin traitant, mais également par une lettre dans le cadre du Programme, pourrait être associé à un diagnostic de cancer du sein<sup>13</sup>. Le discours des répondants et répondantes montre que le terme « cancer » sous-tend toujours que le cancer conduit à la mort. L'intervention du médecin traitant, tel que souhaité par les répondantes à notre recherche, pour l'annonce du résultat anormal de la mammographie de dépistage viendrait probablement amoindrir l'anxiété que suscite la réception de ce résultat.

Il nous semble donc que les femmes interrogées souhaiteraient se voir offrir deux procédures pour la transmission du résultat de leur mammographie de dépistage, selon la nature de celui-ci. Lorsque le résultat de la mammographie de dépistage est normal, la lettre serait appréciée, puisqu'elle devient une information permettant aux femmes de prendre en charge leur santé. Lorsque le résultat de la mammographie de dépistage est anormal, les femmes semblent souhaiter que leur médecin traitant prenne directement contact avec elles. La pratique habituelle au regard de la transmission du résultat d'un examen à la clientèle relève de la responsabilité du médecin traitant. Celui-ci, généralement, informe sa patiente seulement lorsque le résultat est anormal et nécessite une investigation supplémentaire. La nuance souhaitée par les femmes qui ont participé à notre recherche, au regard de la transmission du résultat, ne serait toutefois pas supportée par le formulaire de consentement actuellement utilisé dans le cadre du Programme. En effet, lorsque les femmes acceptent de participer au Programme, elles consentent à une gamme de services. Ceux-ci vont de l'invitation à participer au Programme à la transmission du résultat de la mammographie de dépistage par lettre, quel que soit le résultat.

Pour les radiologistes interrogés, la réception, par les femmes, d'un résultat anormal à la mammographie de dépistage s'avère une expérience angoissante pour ces dernières. La lettre d'un résultat anormal à la mammographie de dépistage viendrait amplifier ce problème. Selon les radiologistes répondants à notre recherche, le médecin traitant serait la personne toute désignée pour annoncer aux femmes le résultat de l'examen de dépistage; dans le cadre d'une relation médecin/patient, celui-ci peut transmettre aux femmes une information complémentaire et ainsi amoindrir les préjudices posés par la réception d'un tel résultat. Ainsi, les coûts engendrés par cette procédure d'envoi du résultat, prévue dans le cadre du Programme, seraient plus grands (expérience angoissante) que les bénéfices escomptés par l'introduction de cet outil de communication.

---

13. De fait, le résultat anormal de la mammographie de dépistage signifie que des examens supplémentaires sont nécessaires; jamais le mot cancer n'apparaît dans la lettre de résultat anormal. « Après un dépistage par mammographie, même lorsque fait dans les meilleures conditions, jusqu'à 7 % des femmes devront subir une investigation. (...) alors que la grande majorité d'entre elles ne seront pas atteintes de cancer » (MSSS, 1996 :7).

Donc, malgré la présence d'une valeur commune qui sous-tend les discours des trois groupes, on remarque que les modalités d'application de ce paramètre du Programme impliquent des divergences; désaccords qui semblent toutefois uniquement liés à la mise en œuvre du paramètre.

#### *Le taux de référence pour investigation*

Il est important de rappeler que ce paramètre du Programme a été discuté uniquement avec les radiologistes, mais il nous semble directement en lien avec la question de la transmission du résultat du dépistage, notamment le résultat anormal.

À l'Annexe 2 nous avons présenté les valeurs sous-jacentes aux discours des auteurs du Programme et des radiologistes au regard de la question du taux de référence pour investigation. Mais le discours qui sous-tend ces valeurs n'a pas nécessairement été mis en exergue. Ce dernier porte toutefois des éléments d'information qui s'avéreront certainement pertinentes à l'analyse des écarts entre le taux de référence pour investigation visé par le Programme et les taux observés.

Les réponses fournies par les participants consistaient à expliquer les écarts entre la norme et le taux de référence pour investigation moyen pour la province. Il est important de préciser, d'entrée de jeu, que les radiologistes interrogés croient à l'importance et à la justesse de la norme retenue par le programme. Cette norme est basée sur la littérature qui était disponible au moment de rédiger le Cadre de référence du programme (1996); elle semble, encore aujourd'hui, faire l'objet d'un consensus pour les radiologistes impliqués dans notre étude.

Nos résultats montrent plusieurs avenues de discussion. En effet, autant de radiologistes, autant d'explications à l'écart entre le taux de référence visé par le Programme (7 % au dépistage initial et 5 % aux dépistages subséquents) et le taux de référence moyen au Québec (11,7 % au premier dépistage et de 8,1 % aux dépistages subséquents, entre 1998 et 2001) (MSSS, 2003) :

- Un radiologiste nous informe que l'expérience du radiologiste influencerait sur le taux de référence. Ainsi, qu'il s'agisse d'un radiologiste en début de carrière ou d'un radiologiste qui lie un nombre important de mammographies annuellement, le taux de référence serait plus élevé. Toutefois, ce répondant nous rapporte que la cible visée par le Programme serait adéquate.
- Deux radiologistes nous rapportent que le taux de référence serait plus élevé au démarrage du Programme. Deux explications s'imposeraient alors : soit les films antérieurs ne seraient disponibles pour fin de comparaison, au moindre doute, une investigation doit être réalisée. Ou encore, le début du programme serait marqué par un biais de clientèle et donc, les premières participantes auraient davantage d'anomalies qui nécessiteraient une investigation.
- Un autre radiologiste nous entraîne sur la piste de la distinction entre une statistique (la norme du taux de référence) et la relation médecin patient. Selon ce radiologiste, l'expérience de la mammographie pousse le spécialiste à investiguer davantage une anomalie décelée sur les clichés radiologiques.

- Enfin, un radiologiste nous rapporte que le concept de taux de référence aurait été développé au cours des années 1980. Aujourd'hui, avec les nouveaux équipements de diagnostics mis à la disposition des radiologistes (entre autres l'échographie), il serait possible d'établir plus rapidement un diagnostic qui limiterait ainsi la période anxieuse chez la femme.

Du discours des radiologistes et des auteurs du Programme, il nous a été possible d'identifier des valeurs collectives. De ces valeurs, trois sont communes au discours des radiologistes et des auteurs du Programme. Il s'agit de la bienfaisance, de la non malveillance et du respect de la vie en santé. Comme nous le verrons plus loin, trois autres valeurs distinguent par contre les discours.

Les valeurs de respect de la vie en santé et de non malveillance nous montrent que les propos des auteurs du Programme et des radiologistes convergent sur les principes mêmes. Ce serait dans l'application de l'objectif que les dissemblances se feraient ressentir. Ainsi, les deux groupes semblent poursuivre le même objectif, soit de limiter les effets négatifs sous-jacents à l'examen de dépistage. Ainsi, au-delà de vouloir le bien des femmes, il est important, pour les radiologistes et les auteurs du Programme, de minimiser les effets négatifs liés au dépistage, notamment l'anxiété sous-jacente au processus d'investigation chez une femme qui a reçu un résultat anormal à la mammographie de dépistage.

Toutefois, alors que les radiologistes proposent que la notion de taux de référence soit interprétée différemment en fonction des nouveaux outils diagnostiques mis à leur disposition, les auteurs du Programme souhaitent, quant à eux, restreindre le nombre d'exams d'investigation, et ce, afin de limiter les effets anxieux liés au processus diagnostique. Ainsi, pour les radiologistes interrogés, les nouveaux outils diagnostiques étant plus facilement accessibles, ils permettraient un diagnostic plus rapide et donc n'induiraient pas un allongement de la période d'attente du diagnostic, période qualifiée d'anxieuse pour les femmes participantes au Programme. Selon ces derniers, il en découlerait donc une amélioration de la qualité de vie pour les femmes visées par l'intervention de santé publique.

La valeur de bienfaisance, sous-jacente aux propos des deux groupes, mettrait en exergue la divergence des discours. Elle serait discutée par les deux groupes sous l'angle de la responsabilité envers l'autre ou envers la population. Ainsi, au nom de la responsabilité de l'État, les auteurs du Programme ont proposé une intervention de santé publique qui garantit aux participantes une intervention de qualité qui fait la promotion de leur bien-être. Cette promotion du bien-être semble alors se matérialiser par la minimisation du nombre de femmes qui reçoivent un résultat de dépistage qui serait faussement positif (anormal) et subséquemment par la minimisation des procédures diagnostiques invasives inutiles. Pour les auteurs du Programme, seule la mammographie de dépistage devait permettre l'identification d'anomalies qui nécessitent une investigation plus poussée. Les radiologistes, quant à eux, au nom de leur responsabilité professionnelle, pratiquent dans le souci de vouloir le bien des femmes visées par le Programme. En ce sens, au moindre doute à la lecture de la mammographie, ces derniers doivent poursuivre l'investigation jusqu'à l'établissement d'un diagnostic, et ce, compte tenu de la nature de leurs activités qui impliquent un contact direct avec la clientèle. Et donc, au nom du souci de vouloir le bien de la population visée, le discours des deux groupes semble diverger sur les fondements mêmes de leurs actions; les uns privilégieraient une approche populationnelle, les autres

une approche individuelle. Le discours des auteurs du Programme semble également véhiculer la valeur d'utilité, valeur qui sous-tend les valeurs secondaires d'efficacité et d'efficience de l'intervention. Le discours des radiologistes semble plutôt véhiculer le principe de précaution qui sous-tend qu'aucun risque inutile ou mal calculé ne doit être pris dans le cadre de leur pratique professionnelle.

Le récent déploiement du logiciel « médi-ref » en clinique privée de radiologie, logiciel qui permet de collecter les informations issues des activités de confirmation diagnostique, pourrait être une avenue de discussion. Ce dernier moyen n'apporterait aucune solution quant aux écarts entre la norme du Programme et le taux réel de référence pour investigation des radiologistes. Toutefois, il pourrait réduire l'écart entre les discours concernant les effets négatifs liés au dépistage, notamment lorsqu'il est question de la période d'attente du diagnostic.

## CONCLUSION

Le modèle d'analyse des enjeux éthiques, liés à une intervention de santé publique, utilisé dans le cadre de notre recherche, le modèle centré sur les valeurs proposé par Massé (2003), a été développé pour l'analyse des valeurs qui seraient sous-jacentes aux interventions de santé publique en promotion de la santé. Les conclusions de nos travaux, comme une application du modèle, montrent que celui-ci s'avère un outil intéressant pour la mise au jour des valeurs sous-jacentes aux discours des parties aux interventions en prévention de la maladie, en l'occurrence ici le dépistage du cancer du sein. L'exercice que nous avons réalisé a permis de les mettre en exergue et de les confronter aux valeurs sous-jacentes au discours de la population visée par l'intervention de même qu'au discours d'un groupe de professionnels qui dispensent le service de dépistage. Même si les résultats de notre recherche ne peuvent être inférés à l'ensemble de la population, il nous a été possible d'identifier certains paramètres du Programme qui pourraient être soumis à une éthique de la discussion.

### UNE DÉLIBÉRATION DES DIFFÉRENTES INTERPRÉTATIONS DES VALEURS

Fort des différents constats faits au chapitre précédent, les résultats de nos travaux, notamment ceux où des divergences d'opinions ont été identifiées, pourraient faire l'objet d'une éthique de la discussion inspirée de l'approche de Habermas (Massé, 2001). Cette approche serait « fondée sur la construction d'un accord rationnellement motivé, où chaque norme valide devrait pouvoir trouver l'assentiment de tous les concernés, pour peu que ceux-ci participent à une discussion pratique » (Habermas, 1992 :34 dans Massé, 2003). Richardson (1990) qualifie cette démarche de « délibération ». (Massé, 2003). Ainsi, nous avons procédé à une mise au jour des différentes interprétations des valeurs véhiculées dans le discours des participants à une intervention de santé publique, soit le Programme québécois de dépistage du cancer du sein. Ces groupes pourraient maintenant être conviés à un nouvel exercice de délibération des différents paramètres du Programme mis en exergue. Cet exercice pourrait alors être soutenu, s'il y a lieu, par la survenue de nouvelles données probantes qui viendraient remettre en question certains fondements du Programme.

Rappelons-nous que l'élaboration même du Cadre de référence consistait en une délibération et son contenu se voulait un collectif issu des travaux des comités impliqués. Comme nous l'avons déjà mentionné, les conclusions présentées au Cadre de référence reposaient sur les travaux réalisés par différents groupes de travail composés de représentants de toutes les communautés professionnelles concernées par la maladie, du ministère de la Santé et des Services sociaux, de plusieurs Régies régionales ainsi que de représentantes de regroupements de femmes, atteintes ou non du cancer du sein. Or, au-delà du travail de consensus dont la résultante est le texte du Cadre de référence, l'implantation du Programme s'inscrit dans un processus décisionnel conduit par le ministère de la Santé et les Régies régionales. Et donc, le nouvel exercice de délibération proposé viendrait alimenter les différents travaux entourant l'évolution du Programme québécois de dépistage du cancer du sein.

On se souvient que les auteurs du Programme avaient déjà prévu un mécanisme d'échange en garantissant aux femmes et aux professionnels une participation aux décisions concernant le fonctionnement du Programme (MSSS, 1996). Le comité de soutien à la qualité assumait ces fonctions avant son abrogation en 2001. Ce qu'il semble important de retenir du premier exercice de consensus qui a conduit à la rédaction du Cadre de référence du Programme, c'est de maintenir un canal d'échange entre les différentes parties associées à ce Programme de santé publique.

Les écarts, ou les enjeux éthiques, ne nous semblent pas si grands; ils sont davantage liés à l'application des paramètres du Programme et non à leurs fondements mêmes. Dans ce sens, il pourrait être pertinent pour les responsables du Programme de s'assurer de maintenir une connaissance sensible des éventuels écarts, afin de maintenir une adhésion au Programme. Il est difficile d'identifier les valeurs sous-jacentes au discours d'un groupe donné; les valeurs prises individuellement sont souvent hétérogènes. Il en est ainsi de nos résultats. Par ailleurs, les valeurs identifiées comme étant sous-jacentes aux propos des différents groupes visés par notre étude évoluent; elles devraient certainement être remises à jour par les acteurs qui siègeraient à un tel groupe de travail.

Notre recherche a également mis en évidence qu'au-delà d'une participation active des acteurs concernés par une intervention de santé publique pour l'élaboration des lignes directrices de cette intervention, il est essentiel de maintenir la contribution des acteurs concernés aux étapes d'implantation du programme de santé publique de même que dans le cadre des réflexions entourant le maintien de ce programme. Les discussions devraient se maintenir notamment pour assurer un plein déploiement et la pérennité du programme dans le respect des rôles respectifs des acteurs impliqués. Le modèle proposé par Guttman (2000) pourrait alors soutenir les travaux. En effet, l'ouvrage de Guttman prévoit qu'une analyse des valeurs sous-jacentes devrait faire ressortir l'ensemble du processus poursuivi à chacune des étapes d'élaboration, de mise en œuvre et d'évaluation d'une intervention de santé publique, afin de faire ressortir les contextes et enjeux qui ont conduit aux choix faits par les parties en présence.

Comme entrée en matière, nous avons proposé que pour justifier ses interventions de dépistage d'une maladie, la santé publique utilise un certain nombre de critères. Toutefois, force était de constater que malgré l'utilisation de critères aussi bien définis soient-ils, faisant largement consensus en santé publique, et prévoyant la participation des principaux acteurs intéressés à la problématique, la mise en œuvre du Programme, au regard de certains de ses paramètres, a connu un démarrage difficile. Nous avons alors proposé qu'une avenue d'explication puisse être une compréhension différente de ce qu'est le Programme pour les personnes sur lesquelles porte cette intervention, soit les femmes, de même que pour les professionnels et que ces critères pourraient alors être rediscutés dans cette perspective. Les conclusions de nos travaux montrent que les différentes parties au Programme québécois de dépistage du cancer du sein semblent s'entendre, de manière générale, sur les paramètres qui définissent cette intervention de santé publique. Notre proposition pourrait donc être revue en précisant que, et les critères habituellement utilisés par la santé publique pour justifier une intervention de dépistage, et la participation active des différentes parties à l'intervention, et l'analyse des valeurs et des enjeux éthiques sous-jacents à cette

intervention pourraient concourir à un consensus sur les paramètres de l'intervention de santé publique.

Enfin, notre étude a pris en compte le discours actuel des responsables du Programme. En ce sens, quelques documents sont venus mettre à jour le Cadre de référence du Programme. Ces documents n'ont aucunement contredit le contenu du texte original, mais l'ont plutôt précisé. Ces ajustements ont toutefois permis d'amoindrir l'écart entre les années qui séparent la rédaction du texte du Programme et la réalisation de notre recherche. Cependant, il y aurait un avantage certain à interroger les médecins de première ligne, afin de connaître les valeurs qu'ils attribuent au Programme québécois de dépistage du cancer du sein. Ces intervenants ont un contact direct avec la population visée par le Programme. Leur discours, spécifique à certains paramètres de cette intervention de santé publique, pourrait diverger des propos déjà recueillis auprès des radiologistes. On peut penser notamment à la transmission du résultat de la mammographie de dépistage.



## BIBLIOGRAPHIE

AROSKAR, M. A. (1995), *Exploring ethical terrain dans public health*, J Public Health Manag Pract 1(3): 16-22.

AUDART C. (2001), *Utilitarisme*, Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale <Dans:> CANTO-SPERBER, dir., Presse Universitaire de France: 1657-1664.

AUGÉ M. (1984), *Ordre biologique, ordre social : la maladie, forme élémentaire de l'événement*, dans M. Augé et C. Herzlich, dir., *Le sens du mal. Anthropologie, histoire, sociologie de la maladie*, Paris, Édition des Archives contemporaines, p. 36-91.

AUGÉ M., HERZLICH C (1984), *Introduction*, dans M. Augé et C. Herzlich, dir., *Le sens du mal. Anthropologie, histoire, sociologie de la maladie*, Paris, Édition des Archives contemporaines, p.9-31.

BAXTER Nancy, (2001), *Soins de santé préventifs, mise à jour 2001: Les femmes devraient-elles procéder régulièrement à l'auto-examen des seins pour le dépistage du cancer du sein ?* Journal de l'Association médicale canadienne, 164 (13), juin, p.1-11.

BEAUCHAMP, D. E. (1995), *Public health: III. Philosophy of public health*, Encyclopedia of Bioethics. Revised Edition. W. T. <Dans:> Reich, ed. New York, NY, Simon and Schuster Macmillan: 2161-2166.

BEAUCHAMP D.E. & STEINBOCK B. (1999), *New ethics for the public's health*, Oxford University Press, New York, 382 p.

BEAUCHAMP T.L.& CHILDRESS J.F. (2001), *Principles of biomedical ethics (fifth edition)*, Oxford University Press, 454 p.

BERGERON Pierre et KISHCHUK Nathalie (2000), *Étude du processus d'implantation du Programme québécois de dépistage du cancer du sein*, Institut national de santé publique du Québec, 58 p.

BERTAUX D. (1981), *Biography and society : The life History Approach dans the social Sciences*, Beverley Hills, Sage Publications.

BERTEN A. (2001), *Déontologisme*, Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale <Dans:> CANTO-SPERBER, dir., Presse Universitaire de France: 403-408.

BOURGEAULT G., BÉLANGER R. & DESROSIERS R., (1997) *Vingt années de recherches en éthique et de débats au Québec 1976-1996*, Cahiers de recherche éthique, FIDES, no. 20, 144 p.

BUCHANAN David R. (2000), *An ethic for health promotion*, Oxford University Press, New York, 214 p.

COLE, P. (1995), *The moral bases for public health interventions*, Epidemiology 6(1): 78-83.

Comité consultatif sur le cancer. *Programme québécois de lutte contre le cancer : Pour lutter efficacement contre le cancer, formons équipe* (1997), Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, 185 p.

COUGHLIN S.S. & BEAUCHAMP T.L. (1996), *Ethics and epidemiology*, Oxford University Press, New York, 312 p.

CRIBB, A. and D. HARAN (1991), *The benefits and ethics of screening for breast cancer*, Public Health, **105**(1): 63-67.

CRÊTE J. (1992), *L'éthique en recherche sociale*, dans Gauthier B. (1992), *Recherche sociale : de la problématique à la collecte des données*, chap.9, p. 227-247, Montréal, PUQ.

DENT N. (2001), *Éthique de la vertu*, Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale <Dans:> CANTO-SPERBER, dir., Presse Universitaire de France : 1665-1672.

DESROSIERS, G. (1996), *Évolution des concepts et pratiques modernes en santé publiques : 1945-1992*, Ruptures, revue transdisciplinaire en santé **3**(1): 18-28.

DODET, B. c., C. c. PERROTIN, et al., Eds. (1999). *Santé publique et éthique universelle ou comment concilier les tensions entre le bien de la personne et le bien commun ? Actes du colloque "Santé publique et éthique universelle 11-12 juin 1998*. Paris, Elsevier.

DOUCET H. (1996), *Au pays de la bioéthique. L'éthique biomédicale aux États-Unis*, Labor et Fides, Genève.

DURAND G. (1999), *Introduction à la bioéthique. Histoire, concepts et outils*, Édition Fides, Québec, 565 p.

EWART, R. M. (2000), *Primum non nocere and the quality of evidence: rethinking the ethics of screening*, The Journal of the American Board of Family Practice **13**(3): 188-96.

FOUCAULT Michel (1994a), « La gouvernementalité » dans « Dits et écrits III », Paris, Gallimard, page 635 à 657.

FOUCAULT Michel (1994b), « Le sujet et le pouvoir » dans « Dits et écrits IV », Paris, Gallimard, page 222 à 243.

GALLAGHER, S. M. (2001), *The individualistic nature of healthcare: challenges for public policy*, Ostomy Wound Manage **47**(2): 14-6.

GARNIER Emmanuèle, (2001), Mammographie de dépistage, un examen annuel est dorénavant possible, Le médecin du Québec, volume 36, n<sup>o</sup>.11, novembre.

GIROUX G. (dir.) (1997), *La pratique sociale de l'éthique*, Éditions Bellarmin, Québec, 286 p.

GOOD B.J., DELVECCHIO GOOD M.J., (1980), « The meaning of symptoms : A cultural hermeneutic model for clinical practice. », dans L. Eisenberg et A. Kleinman, dir., *The relevance of social science for medicine*, Dordrecht (Pays-Bas), D. Reidel, p.165-196.

GOOD Byron J. (1994), « *Medicine rationality, and experience. An anthropological perspective* », New York, Cambridge University Press, 242 p.

GOSTIN, L. O. (2000). *Public health law in a new century. Part III: public health regulation: a systematic evaluation.* Jama **283**(23): 3118-3122.

GREGG Jessica & CURRY Robert (1994), « *Explanatory models for cancer among african-american women at two Atlanta neighborhood health centers : the implications for a cancer screening program* », Social science and medicine, , Aug.,vol 39(4).

GUTTMAN N. (2000), *Public health communication interventions. Values and ethical dilemmas*, Sage Publications, 286 p.

HERLIZCH C, PIERRET J. (1984), *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui*, Paris, Payot.

HOARAU H. (1999), « *Espaces de soins, espaces de travail. Représentations et vécus particuliers des soignants et soignés* », Performances Humaines et Techniques, septembre—octobre 1999, no.101, p.27-31.

HOFFMASTER B. (1992), *Can ethnography save the life of medical ethics ?*, Social science and medicine, 35 (12):1421-1341.

HORNER, J. S. (2000), *For debate: the virtuous public health physician*, Journal of Public Health Medicine **22**(1): 48-53.

INTERNATIONAL AGENCY FOR RESEARCH ON CANCER (2000), Handbooks of cancer prevention, IARC Press, Lyon, volume 7, 229 p.

JODELET D., « *Les représentations sociales* », Paris, Presses universitaires de France, 1999.

KERRIDGE, I. (2000), *Public health ethics and the limits of evidence*, Australian and New Zealand Journal of Public Health **24**(2): 114.

KIMLICKA Will (2001), *Communautarisme*, Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale <Dans:> CANTO-SPERBER, dir., Presse Universitaire de France: 280-286

KLEINMAN A., (1980a), « *Patient and healers dans the context of culture : An exploration of the borderland between anthropology, medicine and psychiatry* », University of California Press.

KLEINMAN A., (1980b), « *Major conceptual and research issues for cultural (Anthropological) psychiatry* », Culture, Médecine ans Psychiatry, 4:3-13.

KLEINMAN A., (1981), « On illness meanings and clinical interpretation : Not « rational man » but a rational approach to man the sufferer / man the healer », Culture, Médecine and Psychiatry, 5 :373-377.

KLEINMAN Arthur (1995), Anthropology of bioethics, dans KLEINMAN A. Writing at the margins: Discourse between anthropology and medicine, Berkley, University of California Press, p.41-67.

LAPLANTINE François (1999), Anthropologie des systèmes de représentations de la maladie : de quelques recherches menées dans la France contemporaine réexaminées à la lumière d'une expérience brésilienne », dans Denise Jodelet., « Les représentations sociales », Paris, Presses universitaires de France, p.297-318

LE BRETON David (2000), « La sociologie du corps » Paris, Presses universitaires de France, 127 p.

LE BRETON David (1998), « Anthropologie du corps et modernité » Paris, Presses universitaires de France, 1953, 263p. 4<sup>e</sup> édition.

LECK, I. (1993), *Clinical and public health ethics: conflicting or complementary? The Milroy Lecture 1993*, Journal of the Royal College of Physicians of London, **27**(2): 161-168.

LEMIEUX Vincent, Pierre BERGERON, Clermont BEGIN et Gérard BELANGER (2003), *Le système de santé au Québec. Organisations, acteurs et enjeux*, Les presses de l'Université Laval, 528 pages.

LEPLEGE A., FAGOT-LARGEAULT A. & SPIRA A. (2001), *Santé publique, Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale* <Dans:> CANTO-SPERBER, dir., Presse Universitaire de France: 14121-1417

LINCOLN Y.S. et E.G. GUBA (2000), *Paradigmatic Controversies, Contradictions, and Emerging Confluences*, dans N.K. Denzin et Y.S. Lincoln (dir.), Handbook of Qualitative Research, p.163-189, California, Sage.

LUCKES Steven (1986), « Some problems about rationality », dans B.R. Wilson, dir., *Rationality: Key concepts in the social sciences*, Worcester (Grande-Bretagne), BasilBlackwell, p.194-213

LUPTON Deborah (1994), « Medicine as culture. Illness, disease and the body in western societies », Éditeur : SAGE.

MACKLIN Ruth, (1999), *Against relativism: Cultural diversity and the search for ethical universals in medicine, Ethical universals in medicine*, New York, Oxford University Press.

MARCOTTE J., OUIMET R. (1997), *Contes des milles et un seins*, Centre de santé des femmes de Montréal, 39p.

MANNONI P. (1989), « Les représentations sociales », Paris, Presses universitaires de France.

MARSHALL P. et B. KOENIG (1996), *Bioethics in Anthropology: Perspectives on culture, medicine and morality*: 349-373, dans C. Sargent et T. Johnson (dir.), *Medical anthropology: Contemporary theory and method*, Westport, Praeger Publishing.

MARSHALL P. et B. KOENIG (2000), *Bioéthique et anthropologie. Situer le « bien » dans la pratique médicale*, Anthropologie et sociétés, vol.24, no 2 :35-55.

MASSÉ, Raymond (1995), « Culture et santé publique », Montréal, Gaëtan Morin Éditeur, 499 p.

MASSÉ Raymond, (1997), « Les mirages de la rationalité des savoirs ethnomédicaux », Anthropologie et sociétés, vol.21, n°1, 53-72.

MASSÉ, R. (1999). *La santé publique comme nouvelle moralité*. La réforme de la santé au Québec : questions éthiques. M. Beaulieu et P. Fortin. Saint-Laurent, Fides: 155-173.

MASSÉ Raymond (2000), *L'anthropologie au défi de l'éthique*, Anthropologie et sociétés, vol.24, no 2 :5-11.

MASSÉ Raymond (2000-b), *Les limites d'une approche essentialiste des ethnoéthiques. Pour un relativisme éthique critique*, Anthropologie et sociétés, vol.24, no 2 :13-33.

MASSÉ Raymond (2001), *Contribution et limites du principisme dans l'analyse des enjeux éthiques en promotion de la santé*, Texte présenté à la XVII<sup>e</sup> conférence mondiale de la santé et de l'éducation pour la santé, Paris, 15-20 juillet.

MASSÉ Raymond (2003), *Éthique et santé publique. Enjeux, valeur et normativité*, Presses de l'Université Laval, 413 p.

Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (1995), *Lignes directrices, Rapport du comité consultatif provincial*, Direction générale de la santé publique, 62 p.

Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (1996), *Cadre de référence du Programme québécois DE DÉPISTAGE DU CANCER DU SEIN*, Québec, Direction générale de la santé publique, 16 p.

Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (1997), *Des réponses à vos Questions*, Québec, Direction générale de la santé publique, 79 p.

Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (1997-b), *Document de référence s'adressant aux médecins de première ligne*, Direction générale de la santé publique 41 p.

Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (2002), *Mieux vaut agir que réagir*, Québec, Direction générale de la santé publique, 5 p.

Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (2003), Programme québécois de dépistage du cancer du sein. Rapport d'activité 2000-2001, Québec, 35 p.

Ministère de la Santé et des Services sociaux (2003), Consolider la fonction assurance de la qualité du PQDCS - DOCUMENT DE TRAVAIL, 24 p.

Ministère de la Santé et des Services sociaux (2004), Bilan 1998-2003, Programme québécois de dépistage du cancer du sein, Québec, 79 p.

MINKLER, M. (1999), *Personal responsibility for health? A review of the arguments and the evidence at century's end*, Health Education and Behavior **26**(1): 121-40.

MOONEY, G. (2000), *The need to built community autonomy in public health*, Australian and New Zealand Journal of Public Health **24**(2): 111-113.

MOONEY, G. (2000-b), *The values of public health: hopefully not a final word*, Australian and New Zealand Journal of Public Health **24**(2): 116.

MOUTEL, G. and C. HERVE (2001), *The risks of unrestricted application of the principle of precaution in medicine. The need to keep in mind the findings of medical ethics in the development of health care rights*, Presse Médicale **30**(3): 125-8.

MUCCHIELLI Alex (dir.) (1996), *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines et sociales*, Paris, Masson & Armand Colin, 275 p.

MUIR GRAY J.A. (2001), *Evidence-based screening in the United Kingdom*, International Journal of Technology Assessment in Health Care, no. 17, p. 400-408.

NARIMAH, A. (2000), *Screening as a public health strategy--the ethical implications*, Medicine Journal of Malaysia **55 Suppl B**: 52-61.

NELKIN, D. and L. TANCREDI (1995), *Health screening and testing in the public-health context*, Encyclopedia of Bioethics. W. T. <Dans:> Reich, ed. New York, NY, Simon and Schuster Macmillan : 1129-1132.

NETO F, CHICHE J, RAVEAU F. (1990), « Représentation du cancer. L'effet du sexe a propos du cas du Portugal », Cahier d'Anthropologie et Biométrie Humaine, Paris, vol.8, no.34, p. 327-335.

OGIEN R. (2001), *Normes et valeurs*, Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale <Dans:> CANTO-SPERBER, dir., Presse Universitaire de France: 1110-1121.

PARIZEAU Marie-Hélène (2001), Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale <Dans:> CANTO-SPERBER, dir., Presse Universitaire de France: 585-590.

POUPART, DEALAURIERS, GROULX, LAPERRIÈRE, MAYER, PIRES (1997), *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques*, Gaétan Morin Éditeur, Québec, 405 p.

PINEAULT P. « Dépistage du cancer du sein. Ce que vivent les femmes en attente d'un diagnostic. Rapport d'évaluation », Réseau québécois d'action pour la santé des femmes, Montréal, octobre 2004, 5 p.

RICOEUR Paul, (2001) *Éthique*, Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale <Dans:> CANTO-SPERBER, dir., Presse Universitaire de France: 580-584.

RODRIGUEZ-Garcia, R. and M. N. AKHTER (2000), Human rights: the foundation of public health practice, American Journal of Public Health **90**(5): 693-4.

SAILLANT Francine (1988), « Produire le sens de la maladie », Les Éditions Albert St-Martin, Montréal, 317 p.

SAILLANT F., GAGNON E. (1999), « Vers une anthropologie des soins », dans Anthropologie et sociétés, vol 23, no2, Québec, Université Laval.

SAINT-ARNAUD, J. (1999), *Enjeux éthiques en santé publique*, La réforme de la santé au Québec : questions éthiques. M. Beaulieu and P. Fortin. Saint-Laurent, Fides: 134-153.

SHAPIRO S. et al. (1998), *Breast cancer screening programmes in 22 countries : current policies, administration and guidelines*, International Journal of Epidemiology , no. 27, p. 735-742.

SHEPER-HUGUES Nancy, Margaret Lock (1987), « The mindful body : A prolegomenon to future work in medical anthropology », Medical anthropology quarterly, vol.1, p. 6-41.

SHICKLE, D. and R. CHADWICK (1994), *The ethics of screening: is 'screeningitis' an incurable disease?*, Journal of Medical Ethics. **20**(1): 12-18.

SHWEDER Richard A. (1981), « Rationality « Goes without saying » », Culture Medicine and Psychiatry, 5 :348-357.

SILVER, G. A. and V. W. SIDEL (1995), *Social medicine*, Encyclopaedia of Bioethics. W. T. <Dans:> Reich, ed. New York, NY, Simon and Schuster Macmillan: 2399-2405.

SMITH, G. D. (2001). "Reflections on the limitations to epidemiology." Journal of Clinical Epidemiology **54**(4): 325-31.

SNADDEN, D. (1992), *Ethical dilemmas of cervical cancer screening*, Canadian Family Physician. **38**: 331-333.

SONTAG Susan (1993), *La maladie comme métaphores* », Paris, Édition du seuil.

STEINER H. (2001), *Libertarianisme*, Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale <Dans:> CANTO-SPERBER, dir., Presse Universitaire de France: 887-889.

STERBA J.P. (ed) (1998), *ETHICS : The big questions*, Blackwell Publishers, 455 p.

TORNBERG, S. A. (1999), *Screening for early detection of cancer: Ethical aspects*, Acta Oncologica **38**(1): 77-81.

YOUNG Allen (1981), « When rational men fall sick : An inquiry into some assumptions made by medical anthropologists », *Culture Medicine and Psychiatry*, 5 :317-335

## **ANNEXE 1**

### **LE MODÈLE THÉORIQUE : UN MODÈLE CENTRÉ SUR LES VALEURS**



## **ANNEXE 1 : LE MODÈLE THÉORIQUE : UN MODÈLE CENTRÉ SUR LES VALEURS**

La grille d'analyse proposée par Massé (2003) recoupe dix valeurs et deux principes qualifiés d'épistémologique et de politique. Par ailleurs, les valeurs phares discutées sont regroupées sous trois catégories : des valeurs qui servent à justifier la finalité des interventions de santé publique, des valeurs qui servent à justifier les moyens mis de l'avant par la santé publique pour opérationnaliser la mise en œuvre d'une intervention et enfin deux principes qualifiés d'épistémologique et de politique qui sont liés au statut des données empiriques.

Au cours des prochaines pages, chacune des valeurs phares discutée dans le modèle de Massé (2003) sera défini. Un tableau qui résume le modèle sera présenté à la fin de l'annexe.

### **DES VALEURS JUSTIFIANT LES FINALITÉS DES INTERVENTIONS DE SANTÉ PUBLIQUE**

#### **Le respect de la vie en santé**

La valeur du respect de la vie en santé réfère à la finalité ultime de la santé publique, soit de protéger la population contre les maladies et de promouvoir sa santé. Quant à l'objet de cette entreprise, il serait de contribuer « à l'amélioration de l'état de santé, à la réduction de la mortalité et de la morbidité des populations visées » (Kass, 2001, dans Massé, 2003). C'est dans ce cadre que les interventions de santé publique seraient éthiques. Par ailleurs, les interventions de santé publique seraient justifiées en fonction de la notion humaniste de la vie, notion qui réfère à une éthique du bien-être postmoderne. La promotion du bien-être des individus serait personnifiée par la qualité de vie personnelle, d'où tout le courant de la promotion de la qualité de vie en santé publique. Ce concept « rompt donc avec le dogme du respect absolu de la vie en nuancant celui-ci à partir de considérations médicales, psychologiques, sociales, familiales, voire même économiques » (Blondeau 2001:702 dans Massé, 2003: 6).

« La nouvelle santé publique émerge donc au carrefour de deux processus, soit ceux de désenchantement face au monde sacré mais, parallèlement, de divinisation de l'être humain vu comme finalité ultime à lui-même. Elle s'inscrit dans le cadre d'une traduction de la vie éternelle en « vie humaine en bonne santé », d'équivalence entre salut éternel et salut sanitaire, entre paradis des bienheureux et qualité de vie de ceux qui prennent soin de leur santé (...) Ce terrain fertile voit alors se développer une « culture éthique » caractérisée par un transfert vers la sphère humaine profane des obligations supérieures envers Dieu. Ces obligations sont « métamorphosées en devoirs inconditionnels envers soi-même, envers les autres, envers la collectivité (Lipovetsky, 1992 : 14).

## **La bienfaisance**

La valeur phare de bienfaisance doit être prônée au nom du souci de vouloir faire le bien de la population visée par les interventions de santé publique et donc, implique la connaissance de ce bien-être pour une population donnée. Cette valeur, soit l'obligation d'aider les autres, doit être vue comme une fin en soi et non comme un moyen utilisé pour atteindre d'autres fins (politiques, économiques, etc.).

Une distinction doit être apportée entre bienfaisance (l'action à faire) et bienveillance (l'attention personnelle, le souci, l'empathie). Ce concept de bienveillance étant plus près du concept de vertu et sémantiquement, il se rapproche de la sollicitude.

Afin de limiter ou de justifier le concept de bienfaisance, Massé (2003) développe toute une argumentation à l'égard du paternalisme. La santé publique appellera d'un certain paternalisme, soit une « interférence dans la liberté d'action d'une personne justifiée par des raisons référant exclusivement au bien-être, au bien, au bonheur, aux intérêts ou aux valeurs d'une personne contrainte ». (Svenson & Sandlund, 1990 : 275, dans Massé, 2003 :119) Quant à Feinberg (1971), il distingue le paternalisme faible (doux) du paternalisme fort (dur). Concernant le paternalisme faible, Massé (2003) discute des interventions visant la protection des individus contre des conduites involontaires, non autonome, « où l'information obtenue est insuffisante pour assurer un choix de comportement éclairé, ou dans les cas où l'individu est réputé incompetent à l'analyser (cas de dépression, de toxicomanie, de pressions sociales indues, etc.)» (p.121). Concernant le paternalisme fort, Massé (2003) discute des interventions de santé publique visant l'interdiction des comportements volontairement adoptés par des individus informés; le port obligatoire de la ceinture de sécurité est présenté en exemple.

## **Le bien commun**

Pour décrire la valeur phare du bien commun, l'approche communautarienne est mise en lumière. La thèse centrale de l'approche concernait « la nécessité de se préoccuper de la communauté au même titre que de la liberté et de l'égalité, voire de lui donner la priorité » (Kimlicka : 280). Cette approche éthique, appliquée à la santé publique, postule que certaines limites peuvent être imposées aux libertés individuelles, « du fait que l'enjeu est la défense de l'un des biens fondamentaux : la santé » (Beauchamp, 1999 dans Massé, 2001 :8). Au-delà de la limitation des libertés individuelles, Massé (2003) nous rappelle que la notion de bien commun repose sur une théorie des relations sociales : « les prescriptions et les proscriptions proposées par la santé publique visent le bien de l'ensemble des citoyens d'une société donnée » (Massé, 2003:122) : « Le bien commun défendu, la finalité justifiée, est aussi celui de la promotion de la communauté elle-même dans la mesure où celle-ci répond à un besoin vital de l'homme » (Massé, 2003 : 123). Ce bien appelle une prise en charge collective.

Pour être considérées éthiques, dans une perspective communautarienne, les interventions de santé publique doivent reposer sur une conception de la vie bonne : la vie en santé (Massé : 2003).

Le principe du bien commun implique la responsabilité de l'État pour l'élaboration de politique du bien commun (Massé, 2001). La question du paternalisme est ici également évoquée. On parle bien entendu d'un paternalisme faible; les communautariens limitent ainsi la capacité d'autodétermination des individus.

La responsabilité de l'État s'inscrit dans ce paternalisme faible; l'état intervient par l'élaboration de politique du bien commun. La santé publique, quant à elle, se trouve investie, dans le cas des questions relatives à la santé de la population, du mandat d'encourager les citoyens à adopter des conceptions substantielles de la vie bonne qui sont partagées par la communauté.

### **La responsabilité paternaliste**

La valeur phare postmoraliste de responsabilité serait « l'âme même de la culture [...] notre éthique de la responsabilité est une éthique raisonnable, animée non par l'impératif d'arrachement à ses fins propres, mais par un effort de conciliation entre les valeurs et les intérêts » (Lipovetsky, 1992: 215, dans Massé, 2003: 127).

Le principe de responsabilité aurait subi, au cours du temps, des modifications importantes; Massé (2003) rattache ces modifications à deux époques de l'éducation à la santé. L'éducation traditionnelle à la santé « situait le lieu de responsabilité chez des individus qu'il s'agissait dès lors d'instruire en matière de prévention » (p.126). Il réfère ici le lecteur à tout le courant de culpabilisation de la victime. L'approche moderne en promotion de la santé, quant à elle, place la responsabilité tant du côté des facteurs environnementaux que du côté des conditions de vie. Se trouvent ainsi investis d'une responsabilité les entreprises privées, mais aussi et surtout l'État mandaté pour réglementer en matière de risques à la santé et à la sécurité pour la communauté. Massé (2003) propose de discuter de la responsabilité du citoyen par le biais de la valeur phare « solidarité » que nous présenterons plus loin.

La question de la responsabilité de l'État fait intervenir un concept, le paternalisme, que nous avons discuté plus haut. Selon Massé, « l'État se voit attribuer un devoir d'intervention. Il a la responsabilité de se comporter en « bon père » face à ceux qui ne lui pardonneraient d'ailleurs pas de laisser des groupes sociaux exposés à des facteurs de risque alors que des moyens de prévention accessibles existent ». Par conséquent, la responsabilité de l'État (par un paternalisme faible) implique que l'autonomie des individus s'en trouve réduite; le paternalisme de l'État (et de la santé publique) peut même impliquer le recours à la coercition « pour atteindre un bien qui n'est pas reconnu comme tel par les personnes dont on veut le bien » (Dworkin, 1999 :119, dans Massé, 2003 : 129).

Le recours au paternalisme pour qualifier la responsabilité de l'État (et de la santé publique) corrobore parfaitement avec le discours tenu par les communautariens. En effet, ceux-ci mettent l'accent sur les limites à notre capacité d'autodétermination. Le contrat (soit de céder une partie de l'autonomie à l'État, dans la mesure où celle-ci utilisera cette marge de manœuvre pour protéger les citoyens contre des risques) entre les individus et l'État (et la santé publique) s'en trouvera modifié. Ainsi, selon Massé (2003), l'un des enjeux éthiques majeurs sera lié au partage des responsabilités entre l'État, le citoyen et tous les acteurs concernés par la gestion des risques. En ce sens, Massé (2003) introduit une nuance

intéressante dans sa réflexion à l'égard du principe de responsabilité. Il s'agit d'un concept développé par Jonas : la responsabilité comme principe actif que nous avons discuté plus haut.

Enfin, Massé (2003) introduit la notion de vulnérabilité dans sa réflexion à l'égard de la responsabilité; il semble que ces deux concepts ne peuvent être séparés. Selon l'auteur, la notion de vulnérabilité référerait à la protection d'autrui, en particulier des groupes désignés comme vulnérables. Ainsi, deux idées doivent être incluses dans la définition de la vulnérabilité. La vulnérabilité exprimait toute la finitude et la fragilité de l'existence humaine qui, pour ceux qui sont capables d'être autonomes, fonde la possibilité et la nécessité de tout discours moral, mais aussi de toute éthique. Ensuite, elle est l'objet de tout principe moral en ce qu'elle est un appel à la responsabilité et signale la limite de toute liberté.

### **Justice sociale**

La question de la justice sociale comporte trois volets : soit la juste accessibilité aux services, l'exposition de certains groupes de la population à des facteurs de risques ou des conditions de vie difficiles et le juste partage des bénéfices et fardeaux liés aux interventions de santé publique. Ici c'est le concept de justice distributive qui est davantage discuté (à la différence de la justice cumulative).

Deux concepts semblent associés à la justice. Il s'agit de l'équité et du mérite. Massé (2003) paraphrase Forest pour préciser que l'équité est un équilibre entre « ce que chacun est en droit d'attendre et ce qu'on est en droit d'attendre des autres » (Forest, 1999b :40, dans Massé, 2003 : 135). Quant à la question du mérite, Beauchamp et Childress (1989) précisent qu'« est juste celui qui donne au réclamant ce qui lui est dû; est une injustice le fait de priver quelqu'un de ce à quoi il a droit » (Beauchamp et Childress, 1989 :257, dans Massé, 2003 : 135).

Mais comment définir ce que l'on mérite? Il semble que les acceptions de la valeur de justice, pris sous l'angle du mérite, différeront en fonctions des perspectives théoriques mis en exergues. Trois courants sont discutés par l'auteur. Dans le cadre d'une approche libérale, une intervention juste devrait « respecter au maximum le libre arbitre des citoyens » (Massé, 2003 : 136). Ce qui est central à cette école de pensée, ce sont les droits à la liberté sociale et économique, cette théorie est basée sur des procédures et des systèmes justes. Dans le cadre d'une approche utilitariste, la justice « est vue comme un mécanisme pragmatique de maximisation du bien-être » (Massé, 2003 : 136). Ainsi, une intervention juste « contribue à l'amélioration ou à la protection de la santé du plus grand nombre de citoyens au prix du moindre inconvénient touchant le plus petit nombre de citoyens » (Massé, 2003 : 137). La perspective Rawlsienne (John Rawls) (3e courant), à l'encontre des deux écoles précédentes, précise que la société doit compenser pour les inégalités entre citoyens; rétablir le déséquilibre. « Tous doivent avoir accès à une égalité des chances » (Massé, 2003 : 138).

## DES VALEURS JUSTIFIANT LES LIMITES DES INTERVENTIONS DE SANTÉ PUBLIQUE

### La solidarité et la responsabilité individuelle

La solidarité se présenterait sous deux formes pertinentes pour une éthique de la santé. D'abord, Massé (2003) discute de la solidarité de la collectivité envers les individus et les groupes vulnérables. La solidarité est ici associée à la responsabilité paternaliste de l'État et à la justice sociale qui renvoient au partage équitable des bénéfices et des fardeaux des interventions. L'autre acception attribuée à la solidarité réfère à la solidarité des individus envers la collectivité, « plus particulièrement envers les normes que la collectivité soumet à l'ensemble des individus qui la compose » (Massé, 2003: 16). La solidarité convie ici chacun des citoyens à se conformer aux normes soutenues par la population, entre autres la défense du bien commun promu par la santé publique. Ainsi, au sens de la deuxième acception, la santé publique est donc justifiée de compter sur la collaboration de la population au nom d'une solidarité citoyenne, « c'est-à-dire avec un accord pour sacrifier une partie de son autonomie et des intérêts privés au profit du bien commun » (Massé, 2003 :142).

Toutefois, cette solidarité n'implique pas que les individus obéiront à toutes les normes qui leur sont soumises. Les valeurs telles que l'autodétermination et le respect de la vie privée seront impliquées dans le débat. Massé (2003) conclut sur ce point en citant Piron (1996) : la solidarité implique que le citoyen soit convié à une éthique soucieuse des conséquences qui « propose un acteur qui partage d'emblée le monde avec autrui, qui sait que ses actes sont inséparables du monde dans lequel il vit et des autres qui l'habitent ».

Massé (2003) parle d'une « responsabilité citoyenne », soit un citoyen responsable où chacun des citoyens doit « mesurer les conséquences de ses choix propres, pour lui-même et pour le groupe » (Massé, 2003 :143).

Pour Massé (2003) la responsabilité personnelle vient circonscrire les valeurs de bienfaisance et de défense du bien commun. « Il s'agit d'une responsabilité qui subordonne l'autonomie à des impératifs de solidarités dans la défense du bien commun » (Massé, 2003 :142-143).

La responsabilité personnelle surviendrait à trois niveaux; Massé (2003) rapporte ici les paroles de Guttman (2000) pour présenter les nuances de ce découpage :

1. Une responsabilité de prévention et de se protéger contre les maladies évitables, d'adopter les recommandations de la santé publique en matière de comportements et d'habitudes de vie;
2. Une responsabilité personnelle de ne pas engendrer de fardeau économique pour les autres en s'exposant de façon irresponsable à la maladie;
3. Une responsabilité de venir en aide à ceux qui sont en difficulté (Guttman, 2000 :55-56).

Enfin, pour Massé (2003), la solidarité serait un élément constitutif de la responsabilité. Cette dernière « se présente sous forme de coresponsabilité avec les autres membres d'une même communauté » (Massé, 2003 :144).

## **La non malfaisance**

Pour qu'une intervention acquière un statut éthique, elle doit apporter des bénéfices à la population. Mais ces avantages ne doivent pas être au prix de lourdes conséquences à d'autres niveaux. En filigrane, c'est la volonté de ne pas faire de mal qui doit limiter l'intervention de santé publique. « Bref, le principe de bienfaisance assume une obligation de pondérer et d'équilibrer les bénéfices et les coûts, les bénéfices et les bénéfices alternatifs, les coûts et les coûts alternatifs » (Beauchamps, 1994 : 32, dans Massé, 2003 : 146). Le principe de non malfaisance doit, quant à lui, prendre en compte les conséquences de l'intervention (ou de la non intervention) au regard de l'empiètement de la valeur de bienfaisance sur d'autres valeurs importantes pour la population; « empiètement découlant de l'interventionnisme que commande le souci de bienfaisance » (Massé, 2003 : 146). Les valeurs à prendre en compte dans l'analyse seraient l'autonomie, le respect de la vie privée de même que la justice sociale.

## **L'autonomie**

La valeur d'autonomie serait la principale limite aux interventions de santé publique; l'autonomie représente « le droit du citoyen à choisir ses habitudes de vie sans pressions indues de l'extérieur » (Massé, 2003 : 148). Massé (2003) met ici en exergue la compétence du citoyen à l'autodétermination, à sa capacité à déterminer ce qui est bien pour lui. Pour Beauchamp et Childress (1987), la question de la compétence du citoyen implique que l'acteur social soit rationnel et donc qu'il agisse « en accord avec un plan librement choisi et documenté » (p.68 dans Massé, 2003 : 151).

Citant Hanson (2001), Massé (2003) propose que l'autonomie peut être définie en ces termes : « Le principe d'autonomie exige que tout acte entraînant des conséquences pour autrui soit subordonné au consentement de la personne impliquée ».

Au-delà de l'autodétermination, différentes valeurs sont sous-jacentes à l'autonomie, au sens de l'autodétermination. Il s'agit de la liberté, du contrôle sur soi et de l'indépendance. « La liberté dont il est alors question est aussi celle d'affirmer le droit égal de chacun d'accéder aux libertés de base (Russ, 1994 : 33) » (Massé, 2003 :148).

Le terme autonomie prend différentes formes selon la culture interrogée. Macklin (1999) a tenté de définir cette valeur, afin de respecter ses diverses acceptions. Ainsi, elle propose que l'autonomie soit définie comme « la capacité humaine d'auto-contrôle et d'autodétermination » (Macklin, 1999 : 9, dans Massé, 2003 : 149). Pour la santé publique, cette précision se révèle d'une grande importance. En effet, la santé publique devra être soucieuse de respecter les acceptions de la valeur autonomie selon les diverses cultures rencontrées.

Enfin, malgré l'opposition de Mill aux interventions paternalistes, Gerald Dworkin (1999) affirme que le principe d'autonomie peut cohabiter avec une certaine forme de paternalisme et ce, « dans la mesure où certaines restrictions serviraient à doter l'individu d'un plus large spectre de libertés » (Massé, 2003 : 151). Beauchamp et Childress (1987) abondent dans le même sens et affirment que « les individus peuvent exercer leur autonomie en choisissant d'accepter et de se soumettre aux demandes d'autorité d'une institution, d'une tradition ou

d'une communauté qu'ils voient comme une source légitime de directive » (Beauchamp et Childress, 1994 :123 dans Massé, 2003 :152).

### **Respect de la vie privée**

La valeur du respect de la vie privée est fortement associée à la valeur d'autonomie et donc fondamentale dans nos sociétés occidentales. Cette valeur est largement invoquée comme limite à l'interventionnisme au nom du bien commun qu'est la santé.

La valeur du respect de la vie jouit, du moins sur le plan juridique, d'une définition claire. Sa définition comporte deux volets : des droits (secrets, confidentialité) et des devoirs (respect de la vie privée) (Durand, 1999, dans Massé, 2003).

Plusieurs valeurs secondaires sont associées au respect de la vie privée. Il s'agit du respect de la confidentialité, du respect de l'anonymat, la protection des données personnelles et la non utilisation de données personnelles pour des fins qui ne concernent pas directement le citoyen (Massé, 2003).

Selon Massé (2003), pour notre société, le droit à la vie privée réfère à l'opposition entre vie privée et vie publique. « Ainsi, tout individu autonome a le droit de définir, lui et lui seul, quels sont les aspects de sa vie privée (état de santé, exposition au risque, bagage héréditaire et/ou génétique, habitude de vie, etc.) qu'il accepte de rendre publics » (Massé, 2003 : 155).

Enfin, Massé (2003), à la suite de Durand (1999) mentionne quelques exceptions au principe de confidentialité : dans la législation québécoise, le fait de ne pas respecter le principe de confidentialité peut être légitimé par la permission du patient et l'autorisation d'une loi (Durand, 1999 :259). Par ailleurs, « les codes de déontologie ajoutent comme considérations une raison impérative et juste ou un intérêt supérieur » (Massé, 2003 : 24) comme exception au principe de confidentialité. Il semble que la défense du bien commun, en santé publique, pourrait être invoquée comme intérêt supérieur.

### **L'utilité morale**

La valeur d'utilité morale réfère à la théorie utilitariste; la santé publique serait largement empreinte de ce courant philosophique.

Jeremy Bentham, premier théoricien de cette approche, a défini l'utilité en ces termes : « la propriété qui tend à produire un bénéfice, un avantage, un plaisir ou un bonheur ou de prévenir l'avènement d'un tort, d'une douleur, d'un mal ou d'un malheur au groupe dont l'intérêt est considéré » (Massé, 2003 : 157). John Stuart Mill se ralliera à cette position. La santé publique s'inspirera largement de la position défendue par Bentham. « L'éthique se définit alors comme l'art de diriger les actions des hommes dans le but de produire la plus grande quantité possible de bonheur pour ceux dont l'intérêt est en question » (Mill, 1968 : 306, dans Massé, 2003 : 157). Dans ce cadre, selon Bentham (rapporté par Massé, 2003), la santé publique doit promouvoir deux valeurs : la prudence et la bienveillance. « La prudence, un devoir envers soi-même, qui repose sur des plaisirs égoïstes et qui consiste à sacrifier un moindre plaisir à un plaisir plus grand (les comportements à risque au profit de la santé), et la bienveillance, un devoir envers l'autre, qui repose sur des plaisirs altruistes et qui consiste

à sacrifier son propre plaisir (ex : accepter les risques et les inconvénients associés à la vaccination ou au port de la ceinture de sécurité) à un plaisir plus grand en termes de nombre de personnes qui en bénéficieront » (Massé, 2003 :158).

Une autre acception est donc sous-jacente à la valeur utilité. Massé (2003) discute ici des valeurs secondaires telles que l'efficacité, l'opportunité et l'optimisation des interventions. « Est sous-entendue ici que la santé publique a la responsabilité de proposer les interventions qui sont évaluées les plus efficaces aux moindres coûts, soit celles qui sont les plus susceptibles d'avoir un impact positif sur la santé des populations ciblées » (p. 159). Ce que l'on discute à travers ces valeurs secondaires c'est la notion d'équilibre entre avantages et désavantages.

## **DES PRINCIPES ÉPISTÉMOLOGIQUE ET POLITIQUE LIÉS AUX DONNÉES EMPIRIQUES**

### **L'incertitude (principe épistémologique)**

D'entrée de jeu il est important de spécifier que le principe d'incertitude ne peut être un principe éthique, puisqu'il ne réfère pas à une valeur. Selon Massé, ce principe constituerait toutefois « une condition épistémologique obligée de l'éthique » (Massé, 2003 : 162).

À la base de ce principe, c'est la part méconnue du risque qui doit être pris en compte. Selon Massé, « la complexité des interactions entre les multiples facteurs de risques associés à un problème de santé donné, les limites méthodologiques des modèles de prédiction et surtout les leçons du passé concernant les multiples associations désormais réfutées doivent conduire les décideurs à la prudence » (p.162).

Selon l'auteur, prendre en compte la part d'inconnue dans l'analyse d'une intervention n'implique pas l'inaction. Plutôt, l'adoption de ce sain doute permet de mettre de l'avant une prudence dans l'identification des objectifs visés.

### **Précaution (principe politique)**

Tout comme le principe d'incertitude, le principe de précaution est un principe d'action; l'action dans l'incertitude (des décisions et des interventions précoces) (Beauchamp et Childress 2001, dans Massé, 2003).

Godard (2001) définit ainsi ce principe : « en l'absence de certitudes, compte tenu des connaissances scientifiques et techniques du moment, [on] ne doit pas retarder l'adoption de mesures effectives et proportionnées visant à prévenir un risque de dommages graves et irréversibles [...] » (p. 650 dans Massé, 2003 : 163).

Le tableau de la page suivante résume le modèle.

**Tableau 3 - Justifications, valeurs phares et valeurs sous-jacentes aux interventions de promotion de la santé**

<b>Justification des interventions de santé publique</b>	<b>Valeurs phares</b>	<b>Valeurs sociales secondaires contenues dans les interventions</b>
<i>Justifications des finalités des interventions</i>		
Promouvoir la vie en santé et le bien-être	Respect de la vie en santé Bienfaisance	Santé, bien-être, longévité, qualité de vie, plaisir, bonheur, confort
Ouvrer pour le bien des individus	Bienfaisance	Souci de l'autre, compassion, empathie, sollicitude, altruisme, responsabilité envers l'autre
Promotion du bien commun	Bien commun Bienfaisance	Liens sociaux, solidarité communautaire, stabilité sociale, respect du contrat social
Responsabilité de l'État envers le citoyen Devoir de protection de la population	Bienfaisance Responsabilité paternaliste	Responsabilité, protection des vulnérables
Corriger les inégalités sociales face à la santé Juste répartition des ressources Répartition équitable des fardeaux et des bénéfices des interventions	Justice	Égalité, équité, partage, justice sociale
<i>Justifications des limites des interventions</i>		
Responsabilisation du citoyen envers la collectivité	Solidarité et responsabilité Bien commun	Solidarité, partage, charité, convivialité, mutualité, amour du prochain, fraternité, engagement, respect de l'autorité légitime, conformité, discipline personnelle
Minimisation ou élimination des torts faits aux individus	Non malfeasance	Précaution, prévenance, respect de l'autre, prudence
Respect du droit à l'autonomie	Autonomie	Autonomie, autodétermination
Respect à la vie privée et du droit à la confidentialité	Autonomie, vie privée	Vie privée, confidentialité, indépendance
Maximisation de l'utilité morale, souci d'efficacité et d'efficacités dans l'utilisation des ressources collectives	Utilité	Efficacité, productivité
<i>Principe épistémologique et politique</i>		
Ne pas prendre de risques inutiles ou mal calculés	Précaution	Clairvoyance, précaution, sécurité
S'assurer de la pertinence épidémiologique et du bien-fondé scientifique d'une intervention	Incertitude	Précaution, prudence, respect de l'expertise, scientisme
Source : MASSÉ, Raymond, Éthique et santé publique. Enjeux, valeurs et normativité, Les Presses de l'Université Laval, 2003 : 116 :117		



## **ANNEXE 2**

### **PARAMÈTRES DU PROGRAMME QUI PRÉSENTENT DES ENJEUX ÉTHIQUES**



## ANNEXE 2 : PARAMÈTRES DU PROGRAMME QUI PRÉSENTENT DES ENJEUX ÉTHIQUES

Tableau 4 - Les valeurs sous jacentes aux discours au regard de la clientèle cible du Programme

Valeurs	Valeurs secondaires		
	Auteurs du Programme	Femmes	Radiologistes
Responsabilité paternaliste :	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Responsabilité de l'État envers une population à risque</li> <li>- Nécessité de faire le bien des femmes de 50 à 69 ans</li> <li>- Efficacité de l'intervention</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Responsabilité envers une population vulnérable pour la promotion de la vie en santé : perte d'une certaine partie de la liberté d'action en échange d'un interventionnisme dédié à la protection de la santé des femmes à risque de développer un cancer du sein</li> </ul>	<p>Le discours des radiologistes laisse entendre que la santé publique serait légitimée de déployer un certain paternalisme afin de promouvoir la santé des femmes de moins de 50 ans, à risque de développer un cancer du sein :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Efficacité de l'intervention</li> </ul>
Respect de la vie en santé		<ul style="list-style-type: none"> <li>- Santé</li> <li>- Bien-être</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Santé</li> </ul>
Bienfaisance			<ul style="list-style-type: none"> <li>- Responsabilité envers l'autre (obligation d'intervenir) et envers une population vulnérable dans la promotion de la vie en santé de cette population</li> </ul>
Bien commun		<ul style="list-style-type: none"> <li>- Respect du contrat social</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Respect du contrat social</li> </ul>
Justice sociale	<p><i>La justice discutée sous l'angle de l'exposition de la population à des facteurs de risques ou des conditions de vie difficiles</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Mérite par rapport à la maladie et à la santé</li> </ul>	<p><i>Juste accessibilité au service</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Équité</li> <li>- Mérite</li> <li>- Partage des bénéfices et des fardeaux liés aux interventions (valeurs sous-jacentes au discours des répondantes qui militent en faveur de la non inclusion des femmes de 70 ans et plus au Programme)</li> </ul>	<p><i>Discours influencé par la pensée de John Rawls : la société doit compenser pour les inégalité entre citoyens (Massé, 2003)</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Mérite</li> </ul>

Valeurs	Valeurs secondaires		
	Auteurs du Programme	Femmes	Radiologistes
Non malfaisance	<p><i>Limiter le possible empiètement de la valeur de bienfaisance sur la valeur de justice sociale.</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Minimiser les effets négatifs de la non intervention pour les groupes non ciblés par l'intervention</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Respect de l'autre</li> <li>- Précaution</li> </ul>	
Utilité morale	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Efficacité</li> </ul> <p><i>Débat approches individuelle VS populationnelle.</i></p>		<ul style="list-style-type: none"> <li>- Efficacité</li> </ul>
Solidarité et responsabilité individuelle		<p><i>Discutée uniquement par les répondantes qui ne souhaitent pas que les femmes de plus de 70 ans soient incluses au Programme.</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Responsabilité personnelle de se protéger et de ne pas engendrer de fardeau pour la société</li> </ul>	
Incertitude	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Prudence</li> <li>- Scientisme</li> </ul>		<ul style="list-style-type: none"> <li>- Prudence</li> </ul>
Précaution	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Sécurité</li> </ul>		

Tableau 5 - Les valeurs sous-jacentes aux discours au regard du choix de l'outil de dépistage

Valeurs	Valeurs secondaires		
	Auteurs du Programme	Femmes	Radiologistes
Respect de la vie en santé	- Santé - Longévité	- Santé - Longévité	- Santé - Longévité
Responsabilité paternaliste	- Responsabilité envers la population - Intervention efficace - Conséquences sur la liberté des femmes		
Bienfaisance		- Responsabilité du médecin traitant	
Solidarité et responsabilité	- Discipline personnelle (auto-examen des seins) - Responsabilité de se protéger et d'adopter les recommandations de la santé publique		- Discipline personnelle
Utilité morale	- Intervention efficace	- Efficacité <i>Les trois moyens utilisés de façon complémentaire</i>	- Efficacité des interventions
Non malfaisance	- Souci de limiter les effets négatifs de l'intervention	- Obligation de limiter les effets négatifs d'une intervention - Minimiser les torts faits aux individus	
Incertitude	- Prudence - Scientisme		
Précaution		- Risques inutiles - Précaution	

**Tableau 6 - Les valeurs sous-jacentes aux discours au regard du choix de l'intervalle entre deux mammographies de dépistage**

Valeurs	Valeurs secondaires		
	Auteurs du Programme	Femmes	Radiologistes
Respect de la vie en santé	- Santé - Longévité		- Santé - Longévité
Responsabilité paternaliste	- Responsabilité envers la population dans la promotion de la vie en santé		
Bienfaisance			- Responsabilité envers la population dans la promotion de la vie en santé de cette population
Justice sociale	- Mérite <i>Position guidée par l'approche utilitariste où l'intervention devrait contribuer à l'amélioration ou à la protection de la santé du plus grand nombre de citoyens au prix du moindre inconvénient touchant le plus petit nombre.</i>	- Mérite dans la répartition des ressources (Juste accessibilité aux services)	- Mérite dans la répartition des ressources
Non malfaisance	<i>Empiètement sur la valeur de justice sociale. Nouvelle valeur issue des ajustements au texte du Cadre de référence.</i> - Prudence	- Prudence	- Prudence
Utilité morale	- Efficacité	- Efficacité	- Efficacité Optimisation de l'intervention
Précaution	<i>Nouvelle valeur issue des ajustements au texte du Cadre de référence</i> - Sécurité	- Précaution	<i>Possible empiètement sur la valeur de justice sociale</i> - Précaution
Incertitude	- Incertitude, adoption d'un doute <i>Nouvelle valeur issue des ajustements au texte du Cadre de référence.</i>		

**Tableau 7 - Les valeurs sous-jacentes aux discours au regard de la transmission du résultat de dépistage**

Valeurs	Valeurs secondaires		
	Auteurs du Programme	Femmes	Radiologistes
Bienfaisance	- Responsabilité de l'État envers les participantes au Programme	- Sollicitude - Altruisme	
Responsabilité paternaliste	- Vulnérabilité	- Responsabilité de l'État envers le citoyen	
Non malfaisance	<i>Limiter le possible empiètement de la valeur de bienfaisance sur les valeurs d'autonomie et de respect de la vie privée</i> - Souci de limiter les effets négatifs de l'intervention	<i>Le discours des répondantes laisse entrevoir que ces deux valeurs se limiteraient l'une l'autre</i> -empiètement sur la valeur d'autodétermination.	- Respect de la clientèle
Autonomie	- Liberté - Contrôle de soi		
Respect de la vie privée	- Confidentialité - Protection des renseignements personnels		

**Tableau 8 - Les valeurs sous-jacentes aux discours au regard de la norme visant l'assurance de la qualité : le taux de référence pour investigation<sup>14</sup>**

Valeurs	Valeurs secondaires	
	Auteurs du Programme	Radiologistes
Respect de la vie en santé	<p><i>La valeur de non malfaisance vient limiter la valeur de respect de la vie en santé.</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Longévité</li> <li>- Qualité de vie</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Longévité</li> <li>- Qualité de vie</li> </ul>
Bienfaisance	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Souci de vouloir faire le bien des femmes</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Responsabilité professionnelle : souci de vouloir le bien des femmes visées par le Programme</li> </ul>
Responsabilité paternaliste	<p><i>La responsabilité de l'État implique qu'un contrat est établi entre le responsable de l'intervention (MSSS), la population visée et, les intervenants; une responsabilité partagée.</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Efficacité</li> </ul>	
Non malfaisance	<p><i>Sensibles à l'empiétement que la recherche constante de la plus grande qualité des services pourrait avoir sur l'autonomie des partenaires et intervenants impliqués dans le Programme.</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Limiter les effets négatifs liés à l'intervention</li> </ul> <p>Respect de l'autre : les professionnels qui dispensent les services et les Régies régionales</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Minimisation des torts faits aux femmes</li> </ul> <p><i>Limiter les effets négatifs de l'intervention au regard de l'anxiété des femmes liée au processus d'investigation</i></p>
Utilité morale	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Efficacité</li> <li>- Efficience</li> </ul>	
Précaution		<ul style="list-style-type: none"> <li>- Sécurité</li> </ul> <p>La pratique médicale impose de ne prendre aucun risque.</p>

14. La question du taux de référence pour investigation a été discutée uniquement avec les radiologistes. La comparaison des valeurs sous-jacentes au discours implique donc les auteurs du Cadre de référence du Programme et les radiologistes.

## **ANNEXE 3**

### **PARAMÈTRES DU PROGRAMME QUI FONT CONSENSUS**



### ANNEXE 3 : PARAMÈTRES DU PROGRAMME QUI FONT CONSENSUS

Tableau 9 - Les valeurs sous-jacentes aux discours au regard de la pertinence du Programme

Valeurs	Valeurs secondaires		
	Auteurs du Programme	Femmes	Radiologistes
Respect de la vie en santé	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Longévité</li> <li>- Santé</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Santé</li> <li>- Qualité de vie</li> <li>- Longévité</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Santé</li> <li>- Longévité</li> </ul>
Bienfaisance	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Responsabilité envers la population pour la promotion de la vie en santé</li> </ul>		
Bien commun	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Solidarité communautaire</li> <li>- Respect du contrat social : responsabilité de l'État pour la protection de la population</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Solidarité communautaire</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Respect du contrat social</li> <li>- L'État a un rôle mobilisateur de la population en vue de promouvoir le bien commun (techniques d'organisation et de mobilisation)</li> </ul>
Responsabilité paternaliste	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Responsabilité de l'État envers une population à risque</li> <li>- Protection des vulnérables</li> <li>- Efficacité de l'intervention :                             <ul style="list-style-type: none"> <li>▸ Parer aux abus d'un interventionnisme qui menace l'autonomie et l'intégrité des femmes</li> </ul> </li> <li>- Efficacité</li> </ul>		<ul style="list-style-type: none"> <li>- L'État est mandatée pour réglementer en matière de risques à la santé</li> <li>- Responsabilité de l'État de se comporter en bon père de famille</li> </ul>
Solidarité et responsabilité	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Coresponsabilité : Contrat social</li> <li>- Discipline personnelle</li> <li>- Solidarité envers la communauté</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Solidarité envers la collectivité</li> <li>- Fraternité</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Discipline personnelle de ne pas engendrer de fardeau économique pour les autres en s'exposant de façon irresponsable à la maladie</li> <li>- Respect de l'autorité légitime</li> <li>- Discipline personnelle de se protéger contre les maladies évitables</li> </ul>

Valeurs	Valeurs secondaires		
	Auteurs du Programme	Femmes	Radiologistes
Non malfeasance	- Respect de l'autre au regard de l'empiètement sur les valeurs d'autonomie et de vie privée		
Autonomie	- Liberté - Consentement à participer		- Maîtrise de sa destinée
Utilité morale	- Efficacité de l'intervention - Efficience - Prudence - Bienveillance Débat entre approches populationnelle et individuelle		
Respect de la vie privée	- Confidentialité - Vie privée		
Incertitude	- Scientisme - Prudence		
Précaution	- Sécurité		

**Tableau 10 - Les valeurs sous-jacentes aux discours au regard de la responsabilité de l'implantation**

Valeurs	Valeurs secondaires		
	Auteurs du Programme	Femmes	Radiologistes
Bien commun	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Solidarité communautaire</li> <li>- Respect du contrat social</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Engagement pour la défense du bien commun</li> <li>- Respect du contrat social</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Engagement pour la défense du bien commun : Groupe de médecine familiale et organisme provincial</li> <li>- Respect du contrat social</li> </ul>
Responsabilité paternaliste	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Efficacité de l'intervention : <ul style="list-style-type: none"> <li>▸ Parer aux abus qui menacent l'autonomie et l'intégrité de l'homme</li> </ul> </li> <li>- Responsabilité de l'État envers une population à risque – Devoir de protection</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Actions mobilisatrices</li> <li>- Devoir de protection des femmes qui n'ont pas de médecin traitant</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Paternalisme doux et partagé (groupes de médecine familiale)</li> <li>- Devoir de protection de la population : la santé publique est alors mandatée pour protéger la santé</li> </ul>
Justice sociale	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Juste accessibilité aux services</li> <li>- Mérite</li> </ul>		<ul style="list-style-type: none"> <li>- Juste accessibilité aux services</li> <li>- Mérite</li> </ul>
Solidarité et responsabilité		<ul style="list-style-type: none"> <li>- Engagement</li> <li>- Coresponsabilité</li> <li>- Contrat social</li> </ul>	

**Tableau 11 - Les valeurs sous-jacentes aux discours au regard de l'invitation des femmes**

Valeurs	Valeurs secondaires		
	Auteurs du Programme	Femmes	Radiologistes
Respect de la vie en santé	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Santé</li> <li>- Longévité</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Santé</li> <li>- Longévité</li> <li>- Bien-être</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Santé</li> <li>- Longévité</li> </ul>
Bienfaisance	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Responsabilité envers la population dans la promotion de la vie en santé</li> </ul>		
Bien commun		<ul style="list-style-type: none"> <li>- Solidarité communautaire</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Respect du contrat social (médecin traitant et la santé publique)</li> </ul>
Responsabilité paternaliste	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Responsabilité de l'État envers une population à risque</li> <li>- Paternalisme doux et partagée</li> <li>- Efficacité de l'intervention :                             <ul style="list-style-type: none"> <li>▸ Parer aux abus qui menacent l'autonomie, la liberté et l'indépendance des femmes</li> </ul> </li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Protection d'une population vulnérable</li> <li>- Contrat social : Les femmes n'auraient pas le sentiment de céder une partie de leur autonomie, compte tenu qu'elles ne sont pas malades.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Protection d'une population vulnérable</li> </ul>
Bien commun	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Solidarité communautaire</li> </ul>		
Solidarité et responsabilité	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Responsabilité personnelle</li> <li>- Solidarité des individus envers la communauté (engagement de la population dans la défense du bien commun)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Discipline personnelle</li> <li>- Responsabilité personnelle</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Discipline personnelle</li> <li>- Une co-responsabilité</li> </ul>
Autonomie	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Liberté</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Indépendance</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Indépendance</li> </ul>
Vie privée	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Confidentialité</li> <li>- Respect de la vie privée</li> <li>- Consentement à participer</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Consentement à participer</li> </ul>	

## **ANNEXE 4**

### **LES REPRÉSENTATIONS SOCIALES**



## **ANNEXE 4 : LES REPRÉSENTATIONS SOCIALES**

Dans le cadre d'une analyse des enjeux éthiques sous-jacents à la mise en place d'une intervention de santé publique, les croyances des acteurs visés par l'intervention (auteurs du Cadre de référence du Programme, femmes, radiologistes et technologues en radiologie) peuvent apporter des éléments de réflexion intéressants à notre argumentation. Comme la maladie ne se réduit pas à un ensemble de symptômes physiques ou psychologiques, il est nécessaire de faire ressortir toute la signification de celle-ci pour l'individu. Cette signification, on la retrouve à travers l'interprétation de l'histoire de vie de l'individu. Le concept de représentations sociales a été utilisé à titre d'outil d'analyse du discours.

Les femmes participantes à l'étude ont été interrogées sur les représentations qu'elles ont de leurs seins, du cancer et de la mammographie. Par ailleurs, des radiologistes et des technologues ont été interrogés sur l'image qu'ils se font des représentations des femmes sur les mêmes thèmes. Sans prétendre à une actualisation des différents travaux sur le sein et le cancer, nous avons tenté d'identifier les convergences et divergences sur les concepts discutés.

Fait à noter, trois des radiologistes rencontrés ont spécifié qu'ils ne pouvaient nous informer adéquatement des représentations sociales du sein, du cancer et de la mammographie pour les femmes, puisqu'ils ont peu de contacts avec elles dans le cadre de leurs fonctions. La rencontre permettant l'échange s'établit généralement avec les technologues en radiologie. Nous rapporterons et discuterons tout de même les propos tenus par des radiologistes lorsque disponibles.

### **LES REPRÉSENTATIONS SOCIALES DU SEIN**

D'entrée de jeu, il est intéressant de mentionner qu'il fut difficile de discuter, avec les femmes participantes à notre recherche, de leurs croyances sur le sein. Il semble que les croyances sur le cancer monopolisaient davantage le discours et les symboles associés à cette maladie étaient alors évoqués. Pour parvenir à une discussion sur le sein, il nous a fallu comparer ce dernier à un autre organe du corps. Alors seulement là, nous avons obtenu quelques éléments de l'expérience des participantes.

De manière générale on remarque que tant les femmes, les technologues en radiologie que les radiologistes s'accordent sur le fait que la référence au sein induit une gêne. Un radiologiste interviewé de même qu'une femme précisent toutefois que cette gêne serait davantage observée chez les femmes plus âgées. Tous les groupes interrogés discutent du sein comme lieu de l'apparence, de la beauté d'une femme. Plus précisément, les femmes associent le sein à la féminité. Par ailleurs, tant les femmes que les radiologistes rapportent que le sein est objet de la sexualité; le sein réfère à l'amour physique, il implique des connotations sexuelles. Une femme nous rapporte que le sein réfère au côté maternel ce qui lui confère une attention particulière. Enfin, un radiologiste réfère au sein comme objet tabou.

À titre complémentaire, le Centre de santé des femmes de Montréal publiait en 1997 un document sur le sujet : *Conte des mille et un seins*. Le texte montrait comment les seins sont « utilisés » par différents groupes (institutions, industries, courants idéologiques ou religieux)

et comment cette utilisation influencerait la façon dont les femmes voient leurs seins. Les auteurs évoquent les différentes influences possibles de la perception des femmes au regard de leurs seins. Selon la même source, les seins seraient aussi associés à des « fonctions » qui influenceraient les perceptions possibles des femmes à leur égard.

### **LES REPRÉSENTATIONS SOCIALES DU CANCER**

Un élément semble faire l'unanimité auprès des trois groupes consultés; le mot cancer fait toujours peur. Le cancer symbolise la mort. Pour les femmes, plus qu'une autre forme de cancer, le cancer du sein induirait davantage cette image : « Le cancer du sein ça peut faire mourir, c'est le pire cancer pour la femme, plus que l'utérus et les ovaires ». Le mythe de l'équation cancer = mort est toujours là, aux dires d'un radiologiste. Même si certaines femmes nous disent qu'aujourd'hui les « chances » de guérison sont meilleures, si le cancer est « pris à temps », puisque des traitements existent, du même souffle elles nous disent que si le cancer est « rendu trop loin », il se propagera partout! Le cancer est alors le symbole d'une maladie presque incurable. Les femmes et les technologues décrivent le cancer comme un mal sournois, invisible, indolore : « Le cancer on ne le voit pas, on ne peut le sentir. Avant que ça se déclare, on se sentait bien, jusqu'au moment où on ne se sent pas bien, c'est sournois ». Lorsqu'il est présent, ce cancer représente la souffrance. Par ailleurs, les femmes et les radiologistes présentent le cancer comme une maladie invalidante. Le cancer amène des conséquences importantes sur le déroulement de la vie, il limite le cours normal des activités. Enfin, les femmes participantes à notre étude se représentent également le cancer comme une maladie presque incurable et ce, malgré les progrès réalisés pour le traitement de cette maladie. Les propos des personnes interviewées montrent bien que les informations relatives à la qualité des traitements et l'issue encore fatale de la maladie sont entremêlées. Les données empiriques colligées par le biais de nos entrevues corroborent, pour une large part, les informations disponibles dans la littérature sur les croyances liées au cancer (Saillant, 1988, Sontag, 1993, Gregg et Curry, 1994 et Lupton, 1994).

### **LES REPRÉSENTATIONS SOCIALES DE LA MAMMOGRAPHIE**

De manière générale, les trois groupes visés par l'étude répondent de manière assez uniforme. Deux éléments semblent marquer les images de l'examen par mammographie. Il s'agit de la douleur liée à la compression de la mammographie et de l'objet même de l'examen par mammographie, soit la recherche d'un cancer du sein. Deux représentations sociales semblent donc découler du discours. Il s'agit de la mammographie comme véhicule de mauvaise nouvelle et de la mammographie comme symbole du cancer.

Au regard de la mammographie comme acte douloureux, on remarque que les femmes semblent associer celle-ci à la première mammographie passée. Cette douleur serait plus ressentie compte tenu de l'inquiétude liée à la méconnaissance de l'examen.

Lorsque la mammographie est discutée comme véhicule de mauvaise nouvelle, il est intéressant de souligner que les technologues en radiologie distinguent la mammographie de dépistage, réalisée auprès d'une femme asymptomatique, de la mammographie de diagnostic, réalisée auprès d'une femme chez qui on suspecte une anomalie. Il semble que dans le premier cas, les femmes ne soient pas aussi inquiètes de la recherche d'un cancer du

sein; il s'agirait davantage d'un examen de routine. Cette distinction ne semble pas trouver écho dans le discours des femmes; au contraire, les femmes qui participent au Programme semblent toujours inquiètes du résultat de l'examen. Cette question pourrait certainement faire l'objet d'une investigation plus approfondie dans le cadre de recherches ultérieures.

Par ailleurs, seul un représentant du groupe des radiologistes nous a mentionné la peur de la radiation induite par la mammographie. Notre interprétation de ce discours nous conduit à représenter la mammographie comme vecteur de maladie. Ce thème ne semble pas trouver écho ni dans le discours des femmes, ni dans le discours des technologues en radiologie.

Enfin, une femme semble se représenter la mammographie comme symbole de la souffrance. Elle nous a rapporté que le dépistage lui ramène la perspective de vieillir, de souffrir. Cette image semble découler, selon nous, de la représentation de la mammographie comme symbole de cancer. Ainsi, ce dernier serait sous-jacent au discours sur la mammographie et comme nous l'avons vu plus haut, le cancer serait représenté par la souffrance, la mort.

