

« DIMENSION ÉTHIQUE DE LA PRÉVENTION DES CANCERS »

Saisine

L'intérêt des politiques et des mesures de prévention paraît évident : la prévention, lorsqu'elle est efficace, permet d'éviter ou de diminuer nombre de maladies à des populations diverses qui sont, derrière leur présentation collective, formées d'une multitude de personnes individualisables. Ce postulat soulève déjà la difficulté première des politiques de santé publique, qui doivent concilier logiques individuelles et collectives, respect de l'autonomie des individus et recherche du bien-être collectif.

Ces politiques posent de fait différentes questions en raison de leur caractère normatif, c'est-à-dire de la position, qu'elles adoptent par construction, qu'il existe de bons et de mauvais comportements de santé – ou, moins brutalement dit, des comportements meilleurs que d'autres et qui doivent être favorisés et, par conséquent, des comportement moins bons et qui doivent être découragés. On a bien sûr à l'esprit la prévention des maladies infectieuses et les débats sur la vaccination. Mais la prévention des cancers présente des particularités parce qu'elle s'inscrit dans le temps long des comportements quotidiens (nutrition, activité physique, notamment) avec une réponse très à distance et parfois difficile à évaluer à l'échelle individuelle.

C'est sur cet aspect de la prévention au long cours visant des personnes saines (on parle de prévention « primaire »¹) auxquelles on souhaite éviter des maladies qui, le cas échéant, ne surviendront que dans de nombreuses années, que le Comité éthique et cancer a souhaité, en s'auto-saisissant, partager ses réflexions et propositions dans le prolongement de celles initiées par la Ligue contre le cancer.

Avis

La prévention primaire des cancers – qui intervient avant la survenue des maladies pour les éviter – est source de multiples bénéfices pour la société et pour les personnes. Pour autant, les actions de prévention peuvent énoncer des injonctions sans offrir à tous de réels moyens d'agir. Elles peuvent également conduire à stigmatiser ceux qui n'adoptent pas les comportements recommandés. Elles peuvent enfin, lorsqu'elles consistent essentiellement en actions de communication, conduire à négliger les populations les moins

¹ On distingue classiquement la prévention primaire qui agit en amont de la maladie (ex : vaccination et action sur les facteurs de risque), la prévention secondaire qui agit à un stade précoce de son évolution (dépistage), et la prévention tertiaire qui agit sur les complications et les risques de récurrence. Haute Autorité de Santé, 2006 : <https://bit.ly/3iMWxD2>

réceptives aux messages, qui sont aussi souvent les plus vulnérables. Le Comité suggère que des comités de réflexion éthique pluridisciplinaires et participatifs soient systématiquement constitués pour accompagner au plus près de leur mise en œuvre, à l'échelle localement la plus pertinente, les actions de prévention qui intéressent le sort des grandes maladies chroniques comme le cancer.

La prévention en cancérologie partage avec les actions visant à la diminution de l'incidence d'autres grandes maladies chroniques nombre de points communs. La sédentarité, la consommation excessive d'alcool et l'addiction au tabac, typiquement, sont des fléaux sanitaires à l'origine aussi bien de cancers que de maladies cardiovasculaires. Les actions et politiques de prévention dans ces domaines sont sujettes aux mêmes tensions éthiques, c'est-à-dire à la mise en équilibre toujours un peu précaire de valeurs dont la conciliation ne va pas nécessairement de soi : liberté et responsabilité, bienfaisance et justice, santé des populations et bien-être des personnes...

Le Comité fait l'analyse de tensions de cette nature qui lui paraissent appeler une réflexion au plus près de la mise en œuvre des actions de prévention des cancers (et d'autres pathologies). Il suggère dans cet avis quelques repères et pistes de réflexion.

Caractère normatif de la prévention : la notion de « bon comportement »

Les politiques et mesures de prévention primaire visant l'adoption de « bons comportements » de santé, parce qu'elles édictent des règles – tant des prescriptions que des proscriptions –, sont intrinsèquement normatives. La prévention des cancers partage avec la prévention d'autres maladies (cardiovasculaires, notamment) des leviers communs : manger sainement, ne pas fumer, éviter l'alcool, pratiquer une activité physique régulière... Mais le comportement de santé idéal peut apparaître comme frustrant, obligeant à renoncer à différentes sortes de plaisirs au point que, dans la pratique, nous sommes nombreux à organiser des compromis qui nous en écartent plus ou moins.

Cette tension entre plaisir immédiat et santé à long terme conduit à interroger la façon dont les politiques de prévention construisent l'objectif auquel les comportements recommandés sont censés conduire. Longtemps, les politiques de prévention n'ont offert comme perspective qu'une durée de vie plus longue, et c'est sur la quantité de vie gagnée qu'elles étaient évaluées. Mais l'intérêt de cette quantité de vie gagnée à l'échelle d'une population peut avoir peu de sens dans les perceptions individuelles ou être mis en balance avec les plaisirs ou les habitudes auxquelles il faudrait renoncer.

Cette mise en balance n'est pas irrationnelle. À l'échelle individuelle, elle relève de

préférences et d'une hiérarchie des valeurs personnelles qui doivent être respectées². Cette tension entre subjectivité des préférences individuelles et rationalité des visées collectives de santé publique est inhérente à l'action de prévention.

Le « bon » comportement de santé est un modèle théorique des actions de santé publique qui ne saurait être confondu avec un critère (d'ailleurs improbable) de la valeur morale du comportement des personnes.

Prévention et autonomie

Les politiques et mesures de prévention visant l'adoption de bons comportements de santé posent la question de la marge de manœuvre des personnes qui en sont les destinataires. Lorsque l'action de prévention se limite à des actions de communication, les informations basées sur des données probantes sont censées permettre de faire des choix éclairés de comportements de santé. Or, les personnes concernées peuvent tout à fait admettre et savoir qu'il serait souhaitable qu'elles modifient leur comportement, mais se trouver, en pratique, incapable de le faire ou de le faire seule : se débarrasser de l'addiction au tabac, par exemple, n'est pas qu'une affaire de volonté et il est souvent nécessaire de trouver des aides psychologiques et/ou pharmacologiques pour « décrocher ».

Or, les actions de prévention, encore trop souvent prises dans le modèle exclusif de la communication de masse, font savoir et enjoignent beaucoup. Mais elles peuvent ne donner au final que peu de moyens concrets pour faire, pour accomplir le passage aux comportements qu'elles promeuvent ou en consolider l'adoption. Fumer tue ? Tous les fumeurs le savent. L'injonction sans offre de moyens d'action adaptés génère seulement de la culpabilisation et, paradoxalement, un renforcement des sentiments d'impossibilité pour ceux – souvent les plus à risque, précisément – qui y sont exposés.

Ce constat conduit à souhaiter que les politiques de prévention ne se limitent pas à la communication et aux dispositifs de masse, et qu'elles recherchent dans les modèles des démarches de proximité qui ont fait leurs preuves en France et à l'étranger³, des méthodes favorisant le développement des capacités d'action et de la marge de manœuvre des personnes les plus en difficulté pour adopter les comportements favorables à la santé.

Bien entendu, la visée d'une action sur les comportements individuels ne saurait dispenser d'agir, parallèlement, sur les causes structurelles des comportements de santé (conditions socioéconomiques, effectivité de l'accès aux aides nécessaires, etc.) sur lesquelles les

² Il est d'usage, aujourd'hui, que les politiques de santé soient évaluées en intégrant la notion de gain « d'années de vie en bonne santé », ce qui dessine des enjeux qui peuvent être perçus comme plus motivants sans que cet horizon échappe à une mise en balance avec les plaisirs ou habitudes personnels.

³ Dans le champ de la prévention secondaire, les programmes « *Patient navigator* » aux États-Unis (<https://patientnavigator.com>), ou « PRADO » (PRADO : l'accompagnateur au dépistage pour réduire les inégalités sociales) en France, ont montré l'intérêt d'un accompagnement personnalisé au dépistage du cancer en termes d'impact, les personnes bénéficiant de cet accompagnement allant plus souvent se faire dépister, et de capacité à réduire les inégalités sociales de santé, grâce à leur action ciblée sur des populations vulnérables.

individus ont individuellement peu ou pas de prise.

Prévention et équité : stigmatisation et abandon des personnes les plus vulnérables

À la culpabilisation ressentie personnellement, les actions de prévention fondées exclusivement sur la communication de masse et les dispositifs non ciblés ajoutent des effets de stigmatisation à l'encontre de ceux qui n'adoptent pas les comportements recommandés et socialement valorisés. L'identification des différences entre les personnes peut en effet devenir stigmatisante lorsque certains groupes sont stéréotypés et perçus comme autres – tout du moins « pas comme nous » ou déviants – et sont ainsi discriminés, comme par exemple les personnes obèses ou celles vivant avec une maladie mentale.

Par ailleurs, ces actions laissent sur la touche les populations les moins réceptives aux messages de prévention, qui sont aussi souvent à la fois les plus vulnérables sur le plan socio-économique et sanitaire. Elles creusent mécaniquement le gradient d'inégalité sociales et de santé. Les populations éduquées sont habituées à traiter ce type de message. S'agissant, par exemple, de la vaccination contre les papillomavirus humains (HPV), elles savent s'organiser pour vacciner leurs jeunes adolescentes et adolescents⁴. Les moyens de la collectivité leur profitent le plus directement alors que sans l'action de proximité d'associations⁵, des populations immigrées et/ou défavorisées n'en tireraient aucun bénéfice. À la stigmatisation induite, les politiques de prévention devraient toujours craindre d'ajouter l'abandon des populations les plus vulnérables à leur sort.

Conclusion

Le Comité éthique et cancer ne craint pas de réaffirmer que tous les comportements ne se valent pas du point de vue de la santé, qu'elle soit collective ou individuelle. Il est naturellement préférable de ce point de vue que chacun pratique une activité physique suffisante, s'alimente correctement et s'abstienne de boire de l'alcool de manière immodérée et, dans tous les cas, de fumer. Mais il fait le constat que dès que l'on entre

⁴ Les papillomavirus humains (HPV) sont des agents infectieux auxquels environ 80 % des hommes et des femmes sont exposés au cours de leur vie. Ils sont responsables, à distance, de huit localisations de cancers : col de l'utérus, anus, oropharynx, vulve, vagin, cavité orale, larynx et pénis. Plus de 6 300 nouveaux cas de cancers liés aux HPV surviennent chaque année en France, les plus fréquents étant ceux du col de l'utérus (44 %), de l'anus (24 %) et de l'oropharynx (22 %). La vaccination est recommandée pour les jeunes filles et les jeunes garçons entre 11 ans et 14 ans. Elle peut également être proposée en rattrapage jusqu'à l'âge de 19 ans. La couverture vaccinale n'est en France que de 28 %. Source : Institut National du cancer (<https://bit.ly/3osAPpa>).

⁵ Par exemples l'association Femmes Relais à Bobigny où des médiatrices socio-culturelles informent, orientent et accompagnent des femmes et des familles depuis les années 1980, y compris en matière de santé, ou encore le Programme National de Médiation en Santé à destination des habitants de bidonvilles et des gens du voyage. Depuis 2016 et la Loi de modernisation du système de santé, la médiation en santé est d'ailleurs reconnue comme une mesure permettant d'améliorer l'accès aux droits, à la prévention et aux soins des personnes éloignées du système de santé.

dans le détail des démarches de prévention, de multiples questions surgissent – ou devraient surgir – touchant aux effets induits évidemment non souhaités et, en réalité, aux fondements éthiques des actions concrètes de prévention telles qu’elles sont mises en œuvre.

Le Comité estime que la pratique éthique de la prévention primaire nécessite toujours :

- un questionnement préalable des fondements de l’action et de ses a priori, ainsi que de ses conséquences sur les personnes les plus vulnérables socio-économiquement, culturellement et psychologiquement ;
- un questionnement attentif au respect de la liberté individuelle de détermination de ses choix comportementaux et aux effets de stigmatisation ;
- un questionnement sur les méthodes favorisant l’adoption de comportements favorables ;
- un questionnement sur les effets d’abandon des personnes les plus éloignées des habitudes ou adaptations comportementales favorables à la santé.

Le Comité suggère enfin que des comités de réflexion éthique pluridisciplinaires et participatifs soient constitués pour accompagner au plus près de leur mise en œuvre, à l’échelle localement la plus pertinente, les actions de prévention qui intéressent le sort des grandes maladies chroniques.

Pour citer : Comité éthique et cancer, « Dimension éthique de la prévention primaire des cancers », avis n°38, 2 février 2021.

Mots-clés : prévention – communication – vulnérabilité – comportements – stigmatisation – liberté individuelle

Personnes auditionnées :

- *Albert Hirsch, professeur émérite de pneumologie et membre du comité éthique et cancer*
- *Emmanuel Ricard, délégué de la mission « Prévention » de la Ligue nationale contre le cancer*
- *Pierre Arwidson, directeur adjoint de la prévention et de la promotion de la santé, Santé Publique France*
- *Viet Nguyen-Thanh, responsable de l’unité Addictions, Santé Publique France*

Rapporteurs : *Agnès Dumas, Donatien Mallet*

Groupe de travail : *Agnès Dumas, Donatien Mallet, Marie-Ange Rocher, Marie-Eve Rougé-Bugat, Olivia Ribardièrre*

Le Comité éthique et cancer

Créé en septembre 2008, le Comité éthique et cancer est un dispositif consultatif de réflexion sur toute question d'ordre éthique en relation avec le cancer. Il peut être saisi à tout moment par toute personne physique ou morale. Ses avis sont produits de manière collégiale, par une réflexion transdisciplinaire. Le Comité est composé de 30 membres, tous bénévoles, comprenant un collège de 24 personnalités qualifiées et un collège de 5 représentants de malades, anciens malades et proches. La Ligue contre le cancer est à l'origine de la création du Comité éthique et cancer. Elle lui assure les moyens de son fonctionnement. Le Comité éthique et cancer est cependant une structure indépendante dans les réflexions qu'il mène et les avis qu'il rend.

Contact : ethique@ligue-cancer.fr.

Site : ethique-cancer.fr