

Patronage et en présence de Roselyne Bachelot-Narquin,  
Ministre de la Santé, de la Jeunesse et des Sports



## COLLOQUE ETHIQUE ET CANCER

Coprésidé par les professeurs Axel Kahn et Francis Larra

**Cité des Sciences et de l'Industrie**

**Compte rendu des débats**

Paris, le 14 février 2008

## Sommaire

<b>Séance inaugurale</b> .....	<b>3</b>
Professeur Francis LARRA, président de la Ligue contre le Cancer	
Professeur Dominique MARANINCHI, président de l'INCa	
Professeur Axel KAHN, président de l'université Paris 5-René Descartes	
<b><u>Atelier 1</u></b>	
<b>Annnonce du diagnostic et information au cours de la maladie</b> .....	<b>6</b>
Alain BOUREGBA, psychologue et psychanalyste, Paris	
Sylvia ACHIN, malade, Marseille	
Sylvie FAINZANG, anthropologue, INSERM, Paris	
Docteur Marie-Ange ROCHER, praticien en oncologie médicale, hôpital de la Pitié Salpêtrière, Paris	
Olivia RIBARDIERE, cadre de santé, IGR, Villejuif	
<b>Discussion</b> .....	<b>12</b>
<b><u>Atelier 2</u></b>	
<b>Les essais cliniques et le consentement</b> .....	<b>16</b>
Professeur François GOLDWASSER, oncologue, hôpital Cochin, Paris	
Docteur Dominique GENRE, médecin responsable de la recherche clinique, institut Paoli Calmettes, Marseille	
Christiane ETÉVÉ, patiente, Paris	
Jean-Louis DURAND, représentant du Comité de patients pour la recherche clinique, Marseille	
Catherine VERGELY, UNAPECLE	
<b>Discussion</b> .....	<b>21</b>
<b><u>Atelier 3</u></b>	
<b>Le traitement du cancer chez les personnes en situation de vulnérabilité</b> .....	<b>24</b>
Philippe BATAILLE, sociologue, EHESS, Paris	
Docteur Thierry BOUILLET, radiothérapeute, hôpital Avicenne, Bobigny	
Docteur Gilles ERRIEAU, médecin généraliste, Paris	
Yann BENOÎT, ethnologue, université Paris V- René Descartes	
Docteur Dinah VERNANT, praticien hospitalier, hôpital Hôtel-Dieu, Paris	
Docteur Philippe BERGEROT, radiothérapeute, vice-président de la Ligue contre le Cancer	
<b>Discussion</b> .....	<b>29</b>
<b><u>Atelier 4</u></b>	
<b>La communication publique sur le cancer</b> .....	<b>32</b>
Christophe LEROUX, directeur de la communication, Ligue contre le Cancer, Paris	
Michel NAKACHE, président de Publicis Health Care, Paris	
Philippe LAMOUREUX, directeur général de l'INPES, Paris	
Daniel LENOIR, directeur général de la Mutualité française, Paris	
Martine PEREZ, journaliste, Le Figaro, Paris	
Dominique DELFIEU, médecin généraliste, Paris	
Professeur Axel KAHN	
<b>Discussion</b> .....	<b>40</b>
<b>Conclusion et recommandations</b> .....	<b>41</b>
Professeur Francis LARRA	
Professeur Axel KAHN	
Roselyne BACHELOT-NARQUIN, ministre de la Santé, de la Jeunesse et des Sports	

## SÉANCE INAUGURALE

### **Professeur Francis LARRA, président de la Ligue contre le Cancer**

Le cancer est un problème de santé publique, mais il est un enjeu de la société civile toute entière qui dépasse largement les frontières du monde médical.

En 1918, le fondateur de la Ligue, Justin Godart, dénonçait déjà le cancer comme un péril social. Il est vrai que cette lutte passe par la mobilisation de nombreux acteurs et s'étale sur tous les fronts. Il convient donc d'avoir, dans la lutte contre le cancer, une recherche qui est déterminée. Il convient également de promouvoir la prévention et le dépistage. Il s'agit d'accompagner les malades, de sortir le cancer de son ghetto et d'en changer l'image sociale. Il s'agit une aventure complexe, mais particulièrement motivante qu'il convient d'inscrire dans une démarche éthique et humaniste.

Au cours des récentes années, le paysage culturel s'est modifié. La cancérologie a connu des avancées significatives scientifiques et médicales. De nouvelles technologies médicales ont modifié la pratique médicale. Les biotechnologies ont réalisé des situations nouvelles. Les patients ont revendiqué, avec fermeté, d'être respectés et d'être consultés pour les choix médicaux qui les concernent. Ceci est normal parce que le paternalisme médical s'éloigne progressivement et devient obsolète, car le bien, tel qu'il est conçu par un médecin, n'est pas forcément superposable au bien tel qu'il est conçu par le patient. Ensuite, il y a eu la loi des droits du malade de mars 2002, qui a mis le malade au centre de gravité des préoccupations sociales et médicales. Des problèmes peuvent survenir à l'avenir et l'intérêt de la collectivité n'est pas forcément superposable à l'intérêt individuel, notamment lorsqu'il s'agit de ressources financières rares. Faut-il, par exemple, sacrifier un individu au bénéfice d'une collectivité ou, au contraire, faut-il préserver l'intérêt du malade au détriment de la collectivité ? Toutes ces données traditionnelles ont fait émerger une valeur fondamentale qui s'affirme de plus en plus : l'éthique. L'éthique n'est pas la morale. La morale est un code, hérité des traditions ou des religions, qui nous structure en amont. La morale affirme et impose. L'éthique n'est pas non plus une déontologie. La déontologie médicale n'est pas l'éthique, car elle est un code de bonne conduite qui est édicté par des médecins pour la profession médicale. L'éthique questionne, procède d'un dialogue, a une dimension collectiviste et pluridisciplinaire, interroge l'ensemble de la société, mais aussi les psychologues, les anthropologues, les acteurs de santé et chacun d'entre nous.

Cette éthique, nous voudrions la promouvoir dans le cadre de la Ligue. En 1998, au terme des premiers Etats généraux, Françoise May-Levin, oncologue bénévole à la Ligue a voulu porter l'éthique dans les actions de la Ligue. Elle a été à l'origine d'un groupe de réflexion éthique présidé par le professeur Axel Kahn que nous remercions très vivement. Ce groupe a travaillé et a émis des recommandations. Ensuite, la Ligue a pensé qu'il fallait prolonger cette action et, tout naturellement, est née l'idée de ce colloque que nous tenons aujourd'hui. Bien sûr, il y a des tables rondes sur l'information du malade, les essais cliniques, le consentement, la vulnérabilité, le traitement des populations défavorisées et la communication publique avec ses limites et ses difficultés. Je ne voudrais pas donner des commentaires sur ces débats, car ce sont des tables rondes qui vont interroger les participants, mais qui vont faire participer la salle. Nous vous demandons d'intervenir, de faire part de vos réflexions, parce que l'éthique n'est pas un problème d'expertise, il ne s'agit pas d'une production de sages, mais d'un problème qui concerne l'ensemble de la société.

Avant de donner la parole à Dominique Maraninchi et à Axel Kahn, je voudrais vous dire combien nous sommes heureux que vous soyez aujourd'hui si nombreux et combien je souhaite que ce colloque soit un vrai succès. Je vous remercie.

## **Professeur Dominique MARANINCHI, président de l'INCa**

Je salue très spécialement beaucoup d'amis qui sont dans la salle, des personnes engagées et militantes. Merci de votre invitation. Merci d'être si nombreux et merci de questionner, d'agir et de questionner à nouveau sur l'action. Ce qui compte, c'est le sens de notre action, de nos rencontres, de nos futures actions qui sont le cancer et les questions brûlantes qu'il nous impose. Le cancer est, avant tout, une rencontre horriblement fréquente puisqu'un homme sur trois et une femme sur quatre l'ont rencontré ou le rencontreront. Cette énorme fréquence doit nous questionner et nous interpeller. Il s'agit d'une rencontre terrible ; elle n'est pas agréable et elle questionne systématiquement : pourquoi ? Pourquoi moi ? Que m'arrive-t-il ? Que vais-je devenir ? Cette rencontre si fréquente commence à nous interpeller dès le début. Chaque fois qu'il y a des questions, la société et les acteurs doivent tâcher d'y répondre. C'est la gloire de la Ligue et du mouvement des malades d'avoir porté avec force des questions pour lesquelles il n'y a pas encore de réponses, mais des esquisses. Des problèmes comme l'annonce ou le dispositif vont être débattus. Il est question de savoir si nous pouvons le rendre équitable pour toutes les personnes et, en même temps, avoir une approche singulière plus dure. Il est aussi question de savoir comment nous pouvons le garantir à tous les Français dans tous les établissements de soins. Répondre, c'est répondre pour tous avec un souci d'égalité dans la qualité, dans la sécurité, mais aussi dans l'équité, c'est-à-dire en prenant en compte des circonstances qui sont très particulières. Nous ne pouvons pas anticiper des mesures collectives sans avoir pris en compte le fait qu'il y aura des situations particulières. Notre éthique signifie aussi que nous soyons capables de les prendre en compte.

Qu'est-ce que le cancer ? Il s'agit d'un énorme défi à la compréhension de grands phénomènes. Il s'agit d'un risque. Aussi, l'analyse des risques correspond à la gestion d'une incertitude. Nous devons maintenant essayer de comprendre pourquoi nous sommes exposés à ces risques. Je souhaite que la médecine, la science ou la société du XXI<sup>e</sup> siècle analysent mieux les risques afin de prévenir cette maladie, c'est-à-dire appréhender cette incertitude. Je citerai deux exemples. Le premier est la prévention primaire. Nous devons donner des réponses qui sont amenées à devenir de plus en plus individuelles et singulières. Ainsi, c'est dans cette prise en compte singulière que ce colloque prend tout son sens. Nous rentrons dans une ère où la gestion de l'incertitude et l'analyse des risques vont de plus en plus éclairer et vont ouvrir de nouvelles pistes, mais ne nous permettront pas de faire l'économie de nous questionner de nouveau en permanence sur le bénéfice que nous pouvons offrir au plus grand nombre et à chaque individu. Concernant la prévention, si nous savons que 30 à 50 % des cancers sont évitables, ferons-nous l'économie de les prévenir ? Nous sommes, ici aussi, dans un devoir d'action et quand nous parlons de prévention ou de précaution, notre moteur doit être une logique d'action qui respectera les individus. C'est probablement vers cette médecine collective, mais ciblée sur des approches individuelles, que nous allons nous diriger.

Le deuxième exemple est le fait de proposer des traitements adaptés à la personne, à sa maladie et à sa biologie avec les inégalités que présentent les malades par rapport à leurs propres maladies. Il s'agit de la médecine dite à la carte, moléculaire ou ciblée. Nous devons donc garantir que le maximum de personnes qui peuvent bénéficier de ce type de médecine la recevra dans de bonnes conditions, avec une bonne explication et pourra en tirer le plus grand bénéfice.

Le cancer questionne et l'Institut National du Cancer a pour vocation d'écouter ces questions pour essayer de trouver des réponses les plus collectives possibles, mais dont le bénéfice sera individuel et singulier pour chacun d'entre nous. Les solutions ne sont pas magiques et elles ne sont intelligentes que quand elles sont le fruit d'une interrogation partagée et qu'elles reposent sur des valeurs. Il est impossible de penser que la lutte contre le cancer soit uniquement un problème de santé publique, scientifique ou médical. Il s'agit d'un problème humain, d'un problème de société. Aussi, c'est vous et nous qui éclairerons cette action dans le futur, ainsi que la capacité de nous questionner et nous questionner encore sur le sens. Plus le temps passe, plus nous avons des moyens d'agir. Comment allons-nous déployer ces moyens d'action ? Nous serons pertinents en fonction de la qualité des questions, des débats et des interrogations que nous allons partager. L'Institut National du Cancer a la volonté d'appréhender ces problèmes. Il mobilise l'argent public pour le bien de

chacun. Cette ambition ne sera réaliste que si notre capacité d'écoute, de dialogue et d'interface va de pair avec ceux qui savent poser les questions.

Merci de lancer ce mouvement qui aura probablement des effets très déterminants dans le succès auquel nous aspirons tous.

### **Professeur Axel KAHN, président de l'université Paris 5-René Descartes**

Cancer et éthique, éthique et cancer. Il s'agit de définir un peu la raison pour laquelle nous avons associé ces deux termes. Nous avons considéré comme indispensable de consacrer une longue journée de réflexions et de travail à cette interface entre les deux. Le cancer, c'est la vie, mais c'est aussi la mort quelquefois. Il s'agit d'une part très importante de la société, de la première cause de la mortalité. Le cancer est une maladie liée à la magnificence proliférative de la vie. Il s'agit donc de toute la biologie, mais également de toute la société. Nous sommes tous concernés dans la société. La science a progressé dans des conditions extraordinaires. Elle s'est transformée en des possibilités thérapeutiques étonnantes. Cependant, le cancer est également une épreuve et un questionnement et il se rattache donc au terme « éthique ». Pourquoi parler d'éthique quand nous évoquons le cancer ? L'éthique correspond à la réflexion sur ce qu'est l'action bonne associée à l'obligation de spécifier les valeurs la fondant. Bien entendu, ces valeurs ne peuvent que faire appel à ce que l'on considère être bien et être mal. Qu'est-ce qu'être bien et être mal lorsque nous avons à déterminer l'action dans ces domaines ? A tous les stades du cancer, des questions compliquées se posent. Que faut-il faire ? Comment doit-on agir ? Quelle est l'action juste ? Comment à la fois informer dans la franchise indispensable qui est la marque de la profonde égalité entre les êtres agents moraux, et se rendre compte qu'il y a un traumatisme considérable, en informant, en disant la vérité, tendre une main secourable sans aggraver le traumatisme d'une vérité qui sera de toute façon difficile à entendre ? Comment informer de la réalité de l'évolution du mal ? Les progrès thérapeutiques sont extraordinaires, mais il s'agit encore de les valider. Dans quelles conditions peut-on à la fois, totalement reconnaître l'unicité, la qualité, l'irréductibilité à chaque malade, mais aussi faire des essais cliniques, des statistiques, des groupes tirés au sort, sans que le soupçon d'utiliser des cobayes puisse réapparaître ? Certains de ces médicaments tellement innovants sont terriblement chers. Que faire quand nous sommes face à un malade qui est sans papiers, qui n'a pas de Sécurité sociale, mais qui a bien un cancer comme les autres, dont le mal est celui que l'on traite chez d'autres ? Comment prendre en compte la diversité culturelle et les niveaux différents d'entendement ? Comment, pour les associatifs, qui mettent tant de passion à développer les moyens des soins et de la recherche, conduire des campagnes efficaces sans leurrer les personnes, sans jouer de manière malsaine sur une sensibilité exacerbée qui pourrait aboutir à une certaine déception ? Aussi, à tous les instants de cette maladie qui est la vie et la mort, contre laquelle nous luttons, se pose la question angoissante : que convient-il de faire et au nom de quoi faut-il que nous le fassions ? Ce ne sont pas les professionnels qui répondront à cette question, ni seulement les malades ou seulement les associatifs. D'ailleurs, nous sommes tous l'un et l'autre. Tant de médecins et d'associatifs seront également des malades. Si bien qu'à différents niveaux de l'activité professionnelle, nous sommes tous égaux face à cette maladie qui résume la biologie moderne, la société moderne, la personnalité moderne et les questions éthiques modernes. Il faut donc que nous nous y mettions tous ensemble pour progresser. Ainsi, ce colloque n'est pas une suite de conférences dans lesquelles vous entendrez la bonne parole ; il serait dérisoire et presque obscène que nous nous conduisions ainsi. Non, ce colloque est une rencontre, un dialogue au cours duquel les médecins s'adresseront aux patients et aux associatifs. Les associatifs seront à l'écoute des patients et des médecins. Enfin, les malades interrogeront et interpellent les uns et les autres. Ainsi, nous pourrons identifier certaines voies importantes et laisser pendantes certaines questions afin d'approfondir l'examen. Par conséquent, cette journée ne sera pas un *happening* où nous nous serons fait plaisir par la générosité de nos sentiments. Il s'agira d'une réunion de travail, du début de quelque chose. En abordant le cancer par cet aspect, nous avons profondément conscience, non pas d'être à côté de la grande lutte contre la maladie cancéreuse scientifique, épidémiologique et préventive, mais de participer totalement à la lutte contre cette maladie.

Merci beaucoup de toute l'aide que vous nous apporterez.

## ATELIER 1

### **Annonce du diagnostic et information au cours de la maladie**

#### **Alain BOUREGBA, psychologue et psychanalyste, Paris**

Nous allons tenter d'introduire la première réflexion autour du diagnostic et l'information faite aux patients.

Aujourd'hui, l'information est au centre d'un certain nombre de dispositifs législatifs et déontologiques. Informer est une obligation faite aux praticiens. Au-delà de ces obligations, elle est la source d'un certain nombre de guides de bonne pratique, de protocoles et d'usages qui s'affirment pour être des prescriptions. Nous pourrions croire que les choses sont réglées une fois pour toutes. En fait, nous savons trop que ces bonnes pratiques peuvent être un confort pour le praticien et un inconfort pour le patient, dès lors qu'elles ne font pas suffisamment l'objet de réflexion. Il n'est pas suffisant d'être respectueux des normes de bonne pratique pour être à l'écoute de son patient. Nous pourrions même imaginer que ces guides puissent cautionner une pratique juridiquement acceptable, mais éthiquement condamnable. L'éthique correspond à la réflexion sur ces bonnes pratiques et à la mise en pratique de ces normes, qui passe par une réflexion autour de ce qu'informer veut dire. Informer revient à mettre en forme un message en fonction de celui auquel nous le destinons. C'est à cette réflexion qui réintroduit le patient au centre de la pratique et non à la conformité aux normes que nous allons nous essayer, en sollicitant d'abord le malade.

#### **Sylvia ACHIN, malade, Marseille**

Je suis retraitée. Avant, j'étais cadre infirmier à l'hôpital et dans un institut de formation en soins infirmiers. Aujourd'hui, il m'a été demandé de m'exprimer en tant que malade à propos des diagnostics que l'on entend en étant malade et aussi à propos de l'accompagnement que nous pouvons avoir tout au long de la maladie.

Chaque personne atteinte du cancer a besoin de savoir un peu, beaucoup, totalement ou pas du tout, suivant ce qu'elle peut ou veut entendre. Pour ma part, j'ai toujours eu la conviction que toute information qui pouvait aider à comprendre, à analyser et à accepter une situation donnée était bonne en soi.

Quand je n'étais pas malade, je me demandais de quoi j'aurais besoin pour lutter contre la maladie si un jour j'étais atteinte par le cancer. Je pensais que j'aurais certainement besoin de connaître ma maladie, de savoir ses évolutions possibles à court, long ou moyen termes, de connaître et de comprendre les traitements que je recevrais, leurs effets secondaires et leurs contraintes. Par expérience professionnelle, je m'étais rendu compte que le malade agresse souvent le porteur d'une mauvaise nouvelle. Je me disais que, le cas échéant, je ne souhaitais pas entrer dans cette démarche. Je n'avais pas du tout envisagé la manière de lutter puisque j'étais en bonne santé.

Ce que j'ai vécu, en cohabitant avec la maladie : du non-dit à la vérité toute nue.

La première fois que j'ai eu affaire au cancer, il s'agissait d'un cancer digestif. Le médecin, au regard des résultats de la biopsie, m'a parlé d'un traitement aux rayons, mais sans nommer la maladie. Ma traduction immédiate a été de penser que j'étais perdue et qu'il n'y avait plus rien à faire. J'étais abasourdie. La réalité me sautait à la figure et, moi qui me croyais rationnelle et objective, j'étais complètement éparpillée. Puis, un archaïque réflexe de survie m'a poussée à dire que je souhaitais un deuxième avis, mais je n'en ai pas parlé. Par conséquent, nous étions, l'un et l'autre, dans le non-dit.

La deuxième fois que j'ai eu affaire au cancer, il s'agissait d'un cancer du sein. Le soir de l'intervention, le chirurgien est entré dans ma chambre, il faisait nuit. Il n'est pas venu jusqu'à moi et il m'a dit qu'il s'agissait bien d'un cancer, qu'il avait procédé à l'exérèse de la tumeur, qu'il avait enlevé la chaîne ganglionnaire axillaire et que tout allait bien. J'ai longtemps attendu que quelqu'un vienne me tenir compagnie pour atténuer la violence de cette information. Personne n'est venu. Par conséquent, nous étions dans la vérité toute nue. Plus tard, on m'a dit que ce chirurgien était très occupé à accumuler les cas opératoires.

La troisième fois que j'ai eu affaire au cancer, il s'agissait d'une récurrence du cancer digestif. Le chirurgien m'a bien expliqué que le traitement était une colostomie définitive et il ne m'a pas caché l'ascèse que cela représenterait à vie, mais il ne m'a pas parlé de la douleur

immense et durable qui allait s'ensuivre, ni d'une cicatrisation qui prendrait des semaines. Peut-être parce que plusieurs informations majeures ne pouvaient pas être délivrées en une seule fois. J'étais dans une panique absolue et je n'avais qu'une idée en tête : ce schéma corporel qui allait devenir complètement chaotique. Aussi, je ne pouvais pas réfléchir au schéma corporel et à la douleur en même temps. Donc, nous étions dans une vérité, mais avec des manques. Par la suite, aucun complément d'information n'est venu et j'ai fait mes découvertes toute seule. Après la consultation, j'ai beaucoup pleuré. Une amie oncologue a été près de moi. Elle m'a rassurée et accompagnée. Sa bonté et sa générosité m'ont fait beaucoup de bien.

Puis, de 1997 à 2003 j'ai été suivie, soignée et accompagnée par un chimiothérapeute qui a été très pédagogue et qui m'a expliqué ce qu'il fallait avec des mots simples. Au fil des consultations, nous avons parlé de tout et de rien. Il m'a donné du temps et un petit supplément d'âme. Nous avons été dans l'information claire, totale et adaptée. Aujourd'hui, je voudrais lui rendre hommage et s'il est dans cette salle, j'espère qu'il se reconnaîtra.

A partir de ces situations singulières, voilà ce que j'ai compris : lorsque nous sommes atteints par une maladie qui risque d'être mortelle, nous avons besoin d'informations. Je me suis demandé qui m'avait donné la vraie information, de quelle manière et avec quels mots. Je me suis également demandé si l'on avait répondu à mes questions, à mes attentes et à ma demande non exprimée. En somme, je crois que le médecin est le premier médicament du malade. Cependant, une question reste encore très prégnante dans mon esprit : le malade du cancer peut-il quitter définitivement son statut d'objet de soin pour devenir un sujet reconnu capable de réflexion, de compréhension et d'échanges ? Autrement dit, peut-on être malade et participer à la prise en charge de sa maladie ? Je vous remercie.

### **Alain BOUREGBA**

Merci. Il s'agissait d'un témoignage tout à fait essentiel et très émouvant. Informer revient à mettre en forme, en fonction de celui auquel nous parlons, qui n'est pas dans un état ordinaire quand on lui annonce une maladie comme le cancer. Il informe et, quelquefois, n'informe pas. Il y a aussi beaucoup de non-dits qui peuvent paraître condamnables au vu du code et de la morale. Ces omissions ne sont-elles pas destinées à préserver le patient ? Par quoi ces omissions sont-elles déterminées ? C'est à cette réflexion que nous vous avons proposé de participer, Madame Fainzang.

### **Sylvie FAINZANG, anthropologue, INSERM, Paris**

La question de l'information a fait l'objet de la loi du 4 mars 2002, dite Loi relative aux droits des malades. Ainsi, quand, aujourd'hui, nous demandons à des médecins si le patient est informé, ils confirment la plupart du temps. Un anthropologue ne peut pas s'arrêter à l'existence d'une loi et il convient donc de vérifier sur le terrain. Je me suis aperçue que cette information était diversement donnée et qu'elle n'était pas toujours réalisée pour un certain nombre de raisons. Certains médecins étaient en faveur d'une information la plus totale possible au malade, alors que d'autres étaient en faveur d'une information minimale en vue de ne pas faire de tort au malade. Dans les deux cas, les médecins sont partisans du bien du malade à des fins éthiques. Il s'agit de comprendre quels sont les motivations et les mécanismes de cette information. Aussi, nous pouvons aller au-delà des raisons qu'ils invoquent pour comprendre quels sont les mécanismes sociologiques profonds dont ils ne sont pas nécessairement conscients.

Parmi les médecins qui émettent quelques conditions à la délivrance d'une information totale, les raisons majeures invoquées reviennent à dire qu'il existe une incertitude médicale en vertu de laquelle il est impossible d'annoncer un pronostic à une personne. Parfois, les cancers n'évoluent pas de la manière qui était imaginée au départ. Par conséquent, les médecins acceptent d'informer en termes de diagnostic, mais pas en termes de pronostic, ce qui semble parfaitement raisonnable. Ici, il existe une petite difficulté. En effet, nous nous rendons compte que les choses sont très complexes dans la mesure où la frontière entre diagnostic et pronostic est extrêmement poreuse, car certains diagnostics comportent une dimension pronostique. Ainsi, si nous disons à un malade qu'il a des métastases, nous sommes dans un diagnostic, mais, en même temps, nous sommes en train de lui dire que l'évolution n'est pas très favorable. Donc, nous ne savons pas ce que vont devenir ces métastases. Cette dimension pronostique du diagnostic pose déjà un problème et nous

voyons que les choses sont un peu plus difficiles. D'ailleurs, il est frappant de constater que si le diagnostic du cancer n'est plus le problème qu'il était il y a 20 ou 30 ans et que si pratiquement tous les malades sont informés de ce diagnostic, ils ne sont pas toujours informés de la présence de métastases. Donc, il y a eu un glissement du non-dit sur le terme « métastase ».

Par ailleurs, certains médecins considèrent que la vérité ou l'information totale sur l'état de santé du malade ne doivent être données qu'aux malades qui en font la demande explicite. Ici, il s'agit de noter qu'il existe un certain nombre de malades qui sont très impressionnés par le statut du médecin. Ainsi, certains malades sont parfois très désireux d'avoir une information, mais ils n'oseront pas toujours questionner le médecin. Par conséquent, il y a une dimension sociologique de l'échange verbal qui est à prendre en compte. Souvent, le patient tentera d'obtenir des informations par un autre moyen, c'est-à-dire en s'adressant au personnel infirmier, aux internes, aux autres malades ou en effectuant des recherches sur Internet.

Enfin, deux autres arguments, parmi ceux qui sont souvent évoqués, reviennent à dire que l'information n'est donnée qu'aux malades qui sont aptes à la comprendre intellectuellement ou cognitivement, à la recevoir et à l'entendre psychologiquement. Ici, il est mis en exergue que c'est en fonction des dispositions psychologiques du patient que le médecin jugera s'il est apte ou non à entendre la vérité. Quand nous observons, nous nous rendons compte que, très souvent cette information est davantage donnée aux patients qui appartiennent à des catégories sociales supérieures, aux patients qui appartiennent au milieu médical ou à des personnes qui donnent l'impression d'être aptes à comprendre et à avoir un certain capital. Ceci va amener les médecins à informer davantage les personnes appartenant à ces milieux sociaux, même lorsqu'ils ne demandent pas explicitement à être informés, c'est-à-dire qu'ils préjugeront de la volonté de savoir et de l'aptitude à entendre de ces patients en leur donnant beaucoup plus d'informations qu'aux autres. Par conséquent, ce système renforcera les inégalités sociales d'accès à l'information, puisque qu'il s'agit de donner une information à ceux qui sont déjà les mieux outillés dans notre société pour l'obtenir.

En outre, certains médecins disent qu'ils s'aperçoivent, après avoir informé les malades, qu'ils n'ont rien compris ou qu'ils sont dans le déni. Effectivement, de très bonnes analyses psychologiques ont montré que le mécanisme du déni est très fréquent chez les malades, mais ce recours un peu systématique à l'analyse en termes de déni est un élément qui cache le fait que cette information n'est pas faite. Pour avoir observé des consultations, j'ai entendu des médecins dire qu'ils avaient tout expliqué à leurs malades quinze jours auparavant et que ceux-ci disaient ne rien savoir. Or, j'étais présente lors de la première consultation et j'ai vu que le malade avait posé des questions auxquelles le médecin n'avait pas répondu. Ceci m'a d'ailleurs amené à parler de « malentendu » parce qu'il existe véritablement des questions qui ne sont pas entendues par certains médecins.

Il y aurait beaucoup à dire en termes de langage, c'est-à-dire sur la possibilité pour le malade de comprendre exactement ce que le médecin veut dire lorsqu'il emploie des termes simples, comme, par exemple, le mot « essai ». En effet, nous nous rendons compte que le patient ne sait pas toujours si le médecin va essayer un traitement qui possède une autorisation de mise sur le marché pour voir s'il lui convient mieux, s'il va le soumettre à un essai thérapeutique ou le faire entrer dans un protocole de recherche, auquel cas il lui fera signer un formulaire de consentement éclairé. Par rapport à cette sous-information dans laquelle se trouve un certain nombre de patients, malgré la loi, nous pourrions plus souvent parler de consentement résigné que de consentement éclairé. Je vous remercie.

### **Alain BOUREGBA**

Merci. Il était important de montrer que dans l'appréhension de la personne à laquelle nous livrons l'information, il n'y a pas que la dimension psychologique. Il existe aussi le prisme de la perception de son appartenance sociale dont vous avez montré qu'elle n'était qu'une impression et qu'elle n'était pas toujours fondée. Je note que les praticiens ont tendance à semer les informations qu'ils peuvent faire au cours d'une journée. S'ils en disent beaucoup à certains et très peu à d'autres, ils ont l'impression d'en dire suffisamment à l'ensemble, comme s'il s'agissait d'un phénomène cumulatif. Donc, cela ne peut que renforcer ce que vous décriviez. Vous avez dit une chose essentielle sur l'intérêt qu'a le praticien à évaluer l'aptitude à comprendre et à entendre du fait de l'état psychique de son patient. Je crois que

le praticien doit en faire davantage aujourd'hui, parce que le patient doit être accompagné dans son aptitude à entendre l'information que l'on a à lui livrer. Ceci est inhérent au colloque singulier, donc, le Docteur Marie-Ange Rocher, qui oppose un médecin à un sujet et non pas un médecin à un malade, va nous parler.

**Docteur Marie-Ange ROCHER, praticien en oncologie médicale, hôpital de la Pitié Salpêtrière, Paris**

Etre informé sur son état de santé et sur les meilleurs traitements qu'il pourrait recevoir est le devoir du patient, mais ce devoir est aussi de participer aux choix de son traitement. Il relève donc du devoir du médecin de transmettre clairement et précisément cette information. Néanmoins, l'une des questions essentielles reste : comment informer en respectant pleinement la personne à laquelle nous nous adressons afin de lui permettre d'être actrice de sa vie ? En informant, il faut vraiment garder à l'esprit qu'il est important d'aider la personne à laquelle nous nous adressons à surmonter les multiples souffrances provoquées par le cancer, qu'elles soient d'ordres psychique, physique, psychologique et existentiel. Pour l'aider à retrouver une quiétude et un confort de vie, ne devrait-on pas davantage se préoccuper de la qualité de la vie que l'on souhaite prolonger ? Hippocrate avait demandé aux médecins de manifester de la compassion à l'égard des personnes en détresse sur la base d'une relation d'égal à égal. La compassion naît de notre capacité à nous mettre à la place de l'autre et à chercher à imaginer ses souffrances. Je pense que nous pourrions nous interroger sur la base de cette voie.

L'avènement d'une maladie grave représente, certes, une rupture sérieuse dans l'équilibre précaire que représente la santé, mais la maladie ne veut pas implicitement dire défaite, rupture définitive ou chaos. Elle peut, en effet, contribuer à développer une vue plus accomplie en invitant à une réflexion sur le sens et la dignité de la vie, sur une philosophie de la vie et de la mort. Qu'est-ce qui peut contribuer à ce que ce début de chaos physique, psychologique et existentiel puisse se transmuter ou se métamorphoser en un processus de rétablissement d'un équilibre qui pourrait même devenir plus solide, voire plus ouvert sur l'extérieur ? Peut-être qu'une des réponses se trouverait dans le sens de la responsabilité et de la bienveillance d'une équipe médicale qui cherche, par tous les moyens, à toutes les occasions, à encourager et à renforcer l'espoir des patients afin de susciter en eux la volonté de vivre, de lutter et la décision de n'être jamais vaincus par l'adversité. En effet, ce qui est le plus tragique est qu'une part de nous-mêmes puisse mourir alors même que nous sommes vivants. En outre, la confiance dans le médecin et la foi dans le traitement amplifient grandement les chances de triompher de la souffrance. Donc, l'information débutera lors de la première rencontre et elle ponctuera toutes les étapes de la maladie. Elle s'étend au réseau de soutien affectif essentiel que représentent la famille et les amis, mais, avec l'accord du patient, elle sera reprise, détaillée et complétée par d'autres membres de l'équipe, notamment par l'infirmière de consultation. Mais, il serait sans doute trop difficile de définir ce que devrait être une information optimale. Avant tout, cherchons à ne pas nuire, car une annonce ou une information transmise de manière irresponsable peut avoir des conséquences délétères, voire désastreuses. Elle peut majorer l'angoisse, la dépression et le sentiment de solitude ou d'abandon du patient qui peut en arriver à refuser le traitement proposé ou à l'abandonner, voire, tomber entre les mains de charlatans.

Le premier temps essentiel du dialogue est l'écoute de qualité, attentive, bienveillante et compréhensive, car comment informer un sujet unique sans chercher à le connaître ? Comment l'aider à surmonter les souffrances sans même les comprendre ? Donnons aux patients un temps de parole suffisant, parce qu'il est trop souvent écourté par l'intervention du médecin. Veillons à créer un espace de dialogue où le patient se sente libre d'exprimer les pensées, les émotions et les sentiments qui lui tiennent le plus à cœur sans crainte et sans honte. La simple écoute par un soignant peut déjà avoir allégé les souffrances du patient, parce qu'il se sent entendu, soutenu et compris. L'écoute est le témoin du travail que le patient a entrepris sur lui-même. C'est ensuite à notre tour de parler en ayant conscience que les paroles ont un pouvoir considérable sur l'être vulnérable qui se trouve en face de nous. Une parole humaine, exprimant un authentique désir que vivent vraiment celui ou celle à qui elle s'adresse, a le pouvoir de faire jaillir l'espoir dans son cœur. Jean-François Malesherbes, formateur en éthique, dit : « *L'art médical ne serait-il pas, en définitive, l'art de prononcer autour des actes techniques les plus emprunts de justesse, ces paroles vives qui*

*suscitent, accompagnent et soutiennent le sujet dans la réalisation de son désir de guérison ?* » Par ailleurs, il ne faut pas manipuler autrui et se laisser manipuler par lui. Tout ce qui nous rend davantage sujet de notre vie est éthiquement acceptable, voire recommandable. Cela correspond davantage à une attitude holistique du patient qui tient compte de son histoire personnelle et de la construction du sens de son histoire. Le docteur Guillemin, prix Nobel de médecine, disait : « *Holistique devrait être la caractéristique de toute médecine. Ne jamais s'intéresser exclusivement à la maladie, mais prendre en considération le patient, l'être qui souffre d'une maladie particulière* ». Par contre, la principale forme de violence dans la pratique des soins consiste à prendre un sujet, à le réduire à un objet de manière permanente, cela est inacceptable et intolérable pour le patient, qui ne se sent pas entendu. Cette dérive peut être amplifiée lorsque des actes obéissent à la logique de la course à la performance.

Ensuite, il s'agit de ne pas mentir. Il est important de répondre aux questions des patients sans mentir, mais il faut d'abord chercher à comprendre quel type de vérité le patient souhaite véritablement connaître. En effet, les partisans de la franchise à tout prix, devraient se soucier de la manière dont les patients vont continuer à vivre une fois le mal nommé. Comment répondre alors à ces questions profondes, complexes et existentielles posées par nos patients ? Tout d'abord, ne les fuyons pas. Cheminons, pas à pas, ensemble, en sollicitant d'autres questions auprès de notre patient, en le laissant nous guider dans le dialogue, car lui, sait ce qu'il peut ou veut entendre. Laissons toujours une question ouverte sur la prochaine afin d'avancer au rythme du patient qui deviendra sujet de sa propre existence, de sa propre maladie et de sa propre santé.

Puis, il s'agit de repérer et de surmonter les malentendus, parce qu'il n'est pas possible d'avoir une communication totalement exempte de malentendus entre des sujets différents par essence. Néanmoins, une communication qui s'appuie sur une confiance mutuelle sous-tend qu'elle élucidera ces propres malentendus et peut ainsi aboutir à une communication fructueuse. Après une consultation, il serait judicieux de demander au patient et à sa famille de restituer en retour ce qui vient d'être dit afin d'éviter des peurs ou des malentendus injustifiés.

Il s'agit d'instaurer une confiance mutuelle entre le médecin et le patient. Ce lien étroit est privilégié et vital. Il s'agit également d'instaurer une confiance mutuelle entre le médecin et l'ensemble de l'équipe sans oublier les liens avec la famille ou les proches afin d'encourager le patient à combattre la maladie.

Pour conclure, je reviens sur le serment d'Hippocrate : « *Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses* ». Restons authentiques et fidèles à nous-mêmes, à notre engagement sincère auprès des patients, malgré nos occupations et responsabilités grandissantes. Garder constamment une parole qui engage notre responsabilité est un grand défi. Il s'agit de mener une lutte constante en nous-mêmes pour développer toujours davantage cette bienveillance si importante. Créons des espaces de dialogue où les impasses relationnelles sont nommées dans l'espoir d'être surmontées afin d'améliorer la relation médecin/patient, des espaces où l'éthique est abordée dans le cadre de cas concrets auxquels nous sommes confrontés, des espaces où nous pouvons renforcer la solidarité entre soignants. Partageons une fonction si noble, mais souvent difficile. Intégrons la réflexion éthique dès les premières années d'études médicales. Je souhaiterais que nous devenions tous des médecins compétents, aux qualités humaines et à l'esprit ouvert, ayant un questionnement philosophique et une rigueur scientifique. Victor Hugo, avant sa mort, a prononcé ces quelques mots : « *Aimer, c'est agir* ». Merci beaucoup.

### **Alain BOUREGBA**

Il est vrai que l'annonce d'une maladie comme le cancer fait devenir autre. Aussi, aussitôt qu'une personne est affichée comme cancéreuse, elle a besoin d'être rétablie dans le sentiment continu d'exister et d'être renforcée dans le sentiment d'être unique et d'être sujet. Les mots du médecin et de l'équipe médicale peuvent y contribuer. Voilà pourquoi nous avons voulu conclure en donnant la parole à un cadre infirmier : Madame Ribardière.

## **Olivia RIBARDIERE, cadre de santé, IGR, Villejuif**

La question de l'information du patient est au cœur des réflexions des soignants depuis des années. Au terme de ces années de réflexions, nous sommes arrivés à la conclusion que nous avons malheureusement peu de certitudes en la matière et de nombreuses questions.

La première certitude que nous ayons est que, en aucun cas, l'information qui est délivrée au patient ne peut être stéréotypée, c'est-à-dire qu'avant de soigner le patient, nous devons prendre le temps de nous informer sur celui-ci. C'est pour cette raison que nous distribuons souvent des questionnaires.

Ensuite, l'information peut ne pas être délivrée en une seule fois. L'accès à l'information doit être organisé de façon logique et sereine pour faciliter l'acquisition des connaissances des patients et pour qu'il ne soit pas violent.

Puis, il ne faut pas imposer l'information, mais la faire exister à travers différents supports et différentes approches qu'il convient de multiplier afin qu'elle soit à la disposition des patients au moment qui leur conviendra.

Aussi, nous savons qu'il existe plusieurs niveaux d'information, c'est-à-dire qu'il faut adapter et graduer les informations en fonction des personnes que nous avons en face et de leurs attentes. Ceci signifie que certains niveaux ne seront jamais atteints, soit parce que les patients ne peuvent pas les atteindre, soit parce qu'ils ne le veulent pas. A l'inverse, certains niveaux ne seront pas explorés parce qu'ils sont déjà dépassés par les patients. Ceci est nouveau, car aujourd'hui nous ne sommes plus la seule source d'information pour les patients et certains arrivent en ayant déjà de nombreuses informations. Par conséquent, nous n'avons plus besoin de faire les premiers niveaux d'information. Par contre, nous devons nous assurer que les connaissances qui ont été acquises sur ces niveaux-là sont justes.

Concernant les questions, nous nous demandons quelle information nous allons délivrer, à qui, quels mots nous allons choisir, à quel moment et dans quels lieux. Ce sont des questions auxquelles nous devons apporter des réponses appropriées et adaptées à chaque patient et à chaque étape de la maladie. Ceci est difficile dans le sens où nous devons composer avec la volonté du patient, avec les attentes de son entourage, avec la législation et avec l'éthique professionnelle. Nous nous retrouvons donc face à une équation à plusieurs inconnues qu'il va falloir résoudre.

Ensuite, nous nous demandons pourquoi nous allons informer. Nous le faisons dans l'intérêt du patient, car si nous voulons qu'il puisse être acteur de sa maladie, il est nécessaire qu'il soit informé, mais ce n'est pas suffisant. En effet, ce n'est pas parce que le patient est informé qu'il deviendra acteur de sa maladie, mais personne ne peut le savoir à l'avance. Donc, nous devons lui donner cette possibilité d'être acteur de son traitement en l'informant, sinon il n'a pas d'autre alternative que de subir.

Puis, nous informons les patients dans l'intérêt des soignants. Effectivement, un patient qui est informé sera moins anxieux et aura plus de compliance par rapport au traitement. Par conséquent, il sera davantage dans l'anticipation des problèmes et aura davantage confiance. Ainsi, sa prise en charge sera facilitée. En revanche, nous devons nous demander, à chaque fois, pourquoi nous informons.

En outre, nous nous demandons qui est capable d'informer, ce qui est compliqué. J'ai tendance à penser que ce n'est pas « celui qui », mais plutôt « ceux qui » parce qu'il s'agit d'un travail d'équipe. Une chose est sûre : les professionnels qui délivrent l'information doivent y être formés. Ils doivent être compétents dans le domaine qui les concerne et qui concerne le patient et ils doivent être expérimentés.

Par ailleurs, nous nous demandons comment nous devons nous organiser pour délivrer l'information. Il est nécessaire que des réflexions soient menées en amont au niveau des établissements de santé afin que les choses soient organisées, structurées et consignées. Aussi, il ne faut pas d'improvisation dans ce domaine, parce que l'information nécessite du professionnalisme. A noter que l'information nécessite également de l'humain, donc, de la spontanéité et la sincérité dans les échanges parce qu'il faut qu'elle ait du sens et qu'elle prenne sens chez la personne que nous avons en face.

Enfin, nous nous demandons ce que nous faisons de ces temps d'échange. Il est nécessaire qu'ils servent à construire, à consolider, à préparer, à anticiper, à soutenir et à encourager. Aussi, à chaque fois qu'il y a un temps d'information, il est important qu'il ait servi à quelque chose et qu'il ait eu du sens. Merci à vous.

## **Alain BOUREGBA**

De nombreux éléments doivent rester en suspens après ces présentations.

Parfois le patient ne souhaitera pas être acteur de son traitement et ne voudra pas être informé. Dans la réflexion éthique, il faut noter également l'intérêt du praticien d'avoir un patient acteur et l'intérêt du malade, qui peut ne pas aller dans le même sens. Il ne s'agit donc pas nécessairement d'intérêts communs. C'est là où se noue toute la problématique que nous avons voulu vous présenter ce matin.

## **Discussion**

### **Une intervenante**

Je suis ici parce que j'ai eu trois cancers dans ma famille en très peu de temps. Je suis la sixième d'une fratrie de six enfants. J'ai 66 ans.

En 2001, un ami astrophysicien à la retraite a déclaré un myélome à chaînes multiples le plus dangereux. Sa femme a demandé quel était le pronostic et il lui a été répondu qu'il ne vivrait que deux ans. C'était un lutteur et il a vécu 5 ans.

En 2005, mon frère, âgé de 76 ans, a été menacé par le cancer de la prostate et il lui a été prescrit huit semaines de radiothérapie. Je vous remercie d'avoir parlé du milieu culturel parce que je crois qu'il est très important de différencier les patients selon leur histoire propre et leur milieu culturel. La relation d'un patient à un médecin n'a rien à voir, quand on est issu d'un milieu paysan, ouvrier, intellectuel ou autre. Mon frère était paysan et il était rassuré de ne pas être opéré. Personne ne l'avait prévenu que les séances de chimiothérapie généraient des problèmes sexuels. Or, c'est un voisin qui l'avait prévenu.

Puis, mon mari, âgé de 70 ans aujourd'hui, a consulté un urologue en janvier 2007 suite à des problèmes urinaires qu'il croyait bénins. Il lui a été dit au téléphone qu'il avait un « truc » à la prostate.

Enfin, mon frère, âgé de 74 ans aujourd'hui, a appris récemment qu'il souffrait d'un myélome multiple. Personne ne voulait lui prescrire d'examen, pensant qu'il était épuisé à cause de sa dépression.

### **Laurent LEMAITRE, psychologue, CHU de Montpellier**

En écoutant Sylvie Fainzang, j'ai cru comprendre qu'elle faisait une corrélation importante entre l'information quantitative et qualitative donnée par certains médecins et la représentation qu'ils pouvaient avoir de la compréhension intellectuelle de leurs patients plus que de leurs capacités émotionnelles à la recevoir. Cela pose une question essentielle autour de l'alliance thérapeutique, à savoir l'adhésion intellectuelle et émotionnelle à un projet commun. A partir de là, comment pouvons-nous cheminer ensemble pour mieux apprendre à essayer de contenir ce genre de projection sur la compréhension intellectuelle des patients et mieux appréhender les capacités intellectuelles des patients à recevoir cette information ?

### **Sylvie FAINZANG**

Je suis un peu embarrassée pour vous répondre, parce que je ne me sens pas apte à donner des consignes ou des conseils. C'est quelque chose qui ne peut être que le fruit d'une réflexion collective. Cependant, je crois que si une prise de conscience de ce mécanisme a lieu, un pas énorme sera fait. Parfois, nous pensons que cette capacité à comprendre intellectuellement et à entendre psychologiquement sont liées, ce qui n'est pas nécessairement le cas. Si les médecins prennent conscience de cela, ne serait-ce que dans leurs propres pratiques, leur comportement sera modifié vis-à-vis des patients.

### **Alain BOUREGBA**

Marie-Ange Rocher nous a donné une piste : nous ne délitons jamais aussi bien les préjugés qu'en faisant prévaloir l'écoute dans sa pratique. Nous ne pouvons juger que le sujet que nous avons écouté sinon nous sommes dans une interprétation rapide à partir de présupposés.

### **Une intervenante**

J'aimerais savoir si vous avez étudié et pris en compte le fait que, parallèlement à l'évolution de la maladie, il y a aussi une évolution, chez le patient, de la volonté à avoir accès à cette information. J'ai l'impression qu'il existe différentes étapes chez le patient et qu'il souhaite connaître l'information à différents moments et différemment.

### **Sylvie FAINZANG**

Sur le long terme, il y a, en effet, quelque chose qui est de l'ordre de l'évolution de la volonté de savoir avec, parfois éventuellement, au contraire, des volontés de replis. Les choses ne sont pas homogènes tout au long de l'histoire du malade. Par rapport à cette dynamique, des mensonges sont proférés par des médecins dans certains cas. Aussi, quand on parle du dispositif d'annonce, nous sommes frappés par la nécessité de dire les choses par palier, tout comme la pratique de sous-information ou de mensonge.

### **Un intervenant**

Je reviens au témoignage de Madame Achin. Quand le chirurgien lui annonce le diagnostic, je pense que les mêmes paroles dites en s'asseyant à côté de la personne malade et en laissant un temps de silence sont capitales. L'information est donnée, sinon dans un couloir, presque entre deux portes. Il est nécessaire de recevoir le patient dans son bureau et de lui montrer toute l'importance que l'on donne à cette information, ce qui est une forme d'empathie.

En termes de fiabilité dans l'information du médecin, les gens sont très sensibles aux détails pratiques des conséquences d'un médicament, par exemple. Si on donne tout ce qui empoisonne la vie quotidienne d'une personne, les autres messages deviennent plus fiables que si l'on reste uniquement dans le domaine médical.

Enfin, dans le partage de l'information, il se trouve que, assez souvent, lorsque les personnes ne vont pas bien, elles se gardent d'interroger le médecin parce qu'elles craignent une sorte de sanction et elles interrogent une aide-soignante qui ne sait pas s'il faut être optimiste ou non. Il s'agit d'une difficulté qui n'est pas facile à résoudre dans les équipes.

### **Olivia RIBARDIERE**

Vous avez parfaitement raison. C'est souvent de cette manière que cela se présente et c'est d'autant plus difficile étant donné que nous avons des pénuries de personnel soignant et que les établissements font souvent appel à des intérimaires. Ainsi, des personnes qui, parfois, n'ont jamais rencontré le patient se retrouvent face à ce genre d'interrogations. Je pense qu'il relève de la responsabilité des personnes qui travaillent aux organisations de mettre en place les fonctionnements nécessaires pour que l'aide soignante qui se retrouvera face à cette question, ne soit justement pas dans l'ignorance du patient et ne soit pas dans l'expectative et qu'elle puisse donner la réponse la plus adaptée possible. Les transmissions écrites qui se font dans les dossiers sont donc extrêmement importantes, tout comme les transmissions orales qui se font entre les équipes. Aussi, il faut pouvoir dire aux gens très honnêtement et très simplement que nous ne savons pas, mais que nous connaissons une personne qui pourrait leur répondre.

### **Une intervenante**

Je me positionne au niveau des malentendus en tant que mère d'une malade. Si le diagnostic est délivré directement au malade, sans la présence d'un élément familial modérateur ou témoin, le malade vous relate ce qu'il a cru comprendre ou ce qu'il veut comprendre. Y a-t-il la possibilité, avec l'accord du malade, qu'une tierce personne de la famille soit présente pour que les choses soient beaucoup plus simples et qu'il n'y ait pas de malentendu ? Comment intégrer les enfants dans l'annonce d'un diagnostic ?

### **Olivia RIBARDIERE**

Je crois, au contraire, qu'il est souhaitable que les patients soient accompagnés au moment où ils rencontrent le médecin pour l'annonce des résultats des examens. Je ne pense pas que quelqu'un ait déjà interdit l'accès d'une consultation médicale à une tierce personne pour accompagner le patient, ce qui est bien, parce que, parfois, on n'entend pas tout ou on

entend mal. Ainsi, cette tierce personne pourra ensuite dire : « Non, ce n'est pas ce qui t'a été dit, il t'a été dit que... ».

Concernant les enfants, je ne pense pas qu'il faille qu'ils assistent au diagnostic. Par contre, il existe des groupes animés par des psychologues qui parlent du cancer aux enfants, lesquels peuvent poser leurs questions. Même petits, les enfants sont capables de comprendre beaucoup de choses, pour peu que nous ayons pris le temps de leur parler avec des mots choisis et avec des images qui leur sont accessibles.

### **Alain BOUREGBA**

Je crois que nous ne comprenons vraiment que ce que nous sommes capables d'expliquer. Aussi, il est très fréquent que le patient à qui l'on assène des informations qu'il ne peut pas maîtriser ait besoin de les raconter à son tour. Donc, il utilise son parent proche comme une seconde voie. D'ailleurs, il est très fréquent qu'il reproduise à l'identique auprès de son parent proche les conditions délétères dans lesquelles on a pu lui annoncer le cancer. Il est vrai qu'il est très important qu'un membre de la famille soit présent quand le patient le souhaite, mais il serait dangereux d'en faire une obligation.

### **Une intervenante**

J'ai eu un cancer du côlon en 2005 et j'ai écouté attentivement ce qui vient d'être dit. J'ai été seule dans ma maladie à cause d'un manque d'information justement. Mon gastroentérologue m'a dit : « Vous avez un cancer ». Je l'ai accepté, mais je trouvais que mon oncologue était très distant. Je faisais ma chimiothérapie, mais, à chaque fois que je lui posais des questions concernant les douleurs que je pouvais ressentir, il me répondait toujours que tout était normal. Je me suis sentie très seule. Actuellement, j'appartiens à un groupe de parole au sein de la Ligue, grâce auquel j'ai rencontré des personnes malades avec lesquelles il est possible de parler de la maladie et des éléments qui lui sont inhérents.

### **Alain BOUREGBA**

Je vous remercie de ce témoignage, parce qu'il montre la nécessité de se réapproprier l'information et d'en faire quelque chose qui fait corps avec son expérience. Parler avec d'autres malades des informations que l'on a pu recevoir, ne signifie pas que l'on met de côté les soignants et les praticiens, mais implique que l'on donne de l'humanité à l'information que l'on a reçue.

### **Gérard DABOIS, Médecin, CHU de Nantes et Ligue contre le Cancer**

Très souvent, il est dit qu'il faut que la personne malade soit au centre, mais lorsque l'on fait un cercle est que l'on met un point au centre de ce cercle, on s'aperçoit que ce point va perdre beaucoup de liberté. Je comprends que l'on dise que le patient doit être mis au centre du projet, mais je proposerais qu'il soit un véritable partenaire, parce qu'en étant centre, le patient risque d'être étouffé par toutes les personnes qui sont autour. Il s'agit de positionner le patient comme partenaire sur le cercle, d'égal à égal avec le soignant.

### **Alain BOUREGBA**

J'ai compris de votre intervention qu'il s'agit de restaurer comme élément de base le projet que le patient peut avoir pour lui-même et ne pas faire prévaloir le projet que l'on a pour lui. Je pense que cela fonde véritablement une perspective éthique. Charles Péguy disait : « *Il n'y a pas à avoir de projet sur celui que l'on accueille. L'accueillir, c'est renoncer à avoir un projet puisqu'avoir un projet sur l'autre, c'est déjà être dans la manipulation* ». Ainsi, accueillir quand on est un soignant revient à être attentif au projet que le patient peut avoir pour lui-même.

### **Une intervenante**

Je voulais faire une remarque et poser une question en tant que visiteur d'hôpital bénévole. Précédemment, vous avez parlé de malentendus provenant des paroles. Je vous demande ce que vous pensez du malaise qui vient des comportements, à savoir que, jusqu'à récemment, le corps médical avait les pleins pouvoirs. Aujourd'hui, le corps médical se trouve face à des patients qui viennent déjà informés.

Par ailleurs, la rétention d'informations est-elle condamnable par le Code de déontologie ?

### **Sylvie FAINZANG**

Le Code de déontologie dit, dans son article 35, qu'il faut totalement informer le malade, mais que si le médecin estime, en conscience, qu'il peut ne pas dire la vérité, il peut le faire. Ce Code autorise donc le médecin à ne pas donner toute l'information. Ce n'est pas simple parce que le médecin peut s'appuyer sur le Code de déontologie médicale ou sur la loi du 4 mars 2002, qui sont contradictoires. Légalement, ils doivent la donner, mais on considère que dans l'intérêt du malade, ils peuvent ne pas la donner.

### **Jean-Pierre ESCANDE, bénévole Ligue contre le Cancer**

J'ai une question précise sur l'aspect diagnostic et pronostic. Il arrive souvent que l'on dise au patient qu'il n'en a que pour quelques mois ou quelques années. Je voudrais savoir s'il s'agit d'un problème d'éthique ou d'un problème de déontologie. Pour moi, il s'agit d'un mensonge et je rappellerais que Churchill disait qu'il existe trois sortes de mensonges : le mensonge, le fieffé mensonge et la statistique. Donc, je pense que donner une date de décès relève de la statistique et se révèle assez choquant.

### **Sylvie FAINZANG**

Il est vrai qu'il est nécessaire d'avoir une relation chaleureuse et humaine avec son patient. Or, être particulièrement chaleureux avec un patient, même à l'issue d'une consultation, n'est pas sans poser problème non plus. Ainsi, j'ai rencontré un certain nombre de malades très inquiets par des élans chaleureux, parce qu'ils en ont conclu que leur cas devait particulièrement grave.

### **Dominique CONANT, Centre René Huguenin, Saint-Cloud**

Je pense que les centres de Lutte contre le cancer se préoccupent énormément de ces questions. En effet, très récemment, nous avons travaillé sur une enquête qui a réfléchi sur la meilleure manière de procéder à l'annonce. Je pense que tous les professionnels de santé sont extrêmement préoccupés par ces questions.

Aussi, je voulais témoigner d'une expérience que nous avons lancée à Saint-Cloud l'année dernière, dans une dimension humaniste et dans une vision tout à fait holistique de la personne. Nous avons ouvert la maison des patients et des proches. Aussi, nous avons constaté un énorme besoin d'information et d'écoute et un énorme besoin d'échanger entre patients, parce que le vécu de l'autre personne a une valeur qu'aucune parole de soignant n'aura. Par ailleurs, je voulais savoir si, à l'issue de ce type de réflexion, un mode de réflexion allait être mis en place afin que les médecins, les patients et les soignants se posent réellement la question du sens que nous souhaitons donner à cette démarche.

### **Sylvia ACHIM**

Je voulais rebondir sur les propos de Monsieur précédemment. En tant que malade, moi, je souhaite par-dessus tout que les médecins que l'on rencontre, nous aident à rester maîtres de notre vie.

### **Alain BOUREGBA**

La problématique qui est au cœur d'une réflexion éthique est celle des limites de tous les codes de bonne pratique, qu'il s'agisse du Code de déontologie ou de la loi. Elle peut énoncer des principes qui sont incarnés dans une relation humanisée entre un praticien et un malade. Humaniser sa pratique, ce n'est pas se limiter à la conformité aux codes. C'est être conforme à l'esprit qui prévalait à l'écriture de ces codes.

## ATELIER 2

### Les essais cliniques et le consentement

#### **Professeur François GOLDWASSER, oncologue, hôpital Cochin, Paris**

Cet atelier exacerbe les questions qui ont pu être évoquées dans la mesure où parler d'essais thérapeutiques est synonyme de parler d'information sur le cancer, de soins et de la nécessité de donner une information, avec toutes les difficultés évoquées antérieurement. Aussi, il va falloir parler du fait que l'on propose à une personne malade d'entrer dans une démarche expérimentale, dans un essai thérapeutique. A quoi correspond un essai thérapeutique ? Doit-on en avoir peur ? Quelles contraintes représente-t-il ? Quel intérêt présente-t-il ? Finalement, la notion de qualité d'information va être exacerbée par ces deux nécessités au lieu d'une.

Par ailleurs, la recherche clinique est un vecteur de l'amélioration de la qualité des soins. Donc souvent, interroger la recherche clinique revient à permettre de faire venir dans le soin concret de tous les jours des données acquises, des procédures de soin nouvelles, qui ont été réfléchies à l'occasion des essais thérapeutiques. La pratique des essais thérapeutiques peut poser des problèmes éthiques avant l'inclusion, durant le protocole thérapeutique ou à sa sortie.

#### **Docteur Dominique GENRE, médecin responsable de la recherche clinique, institut Paoli Calmettes, Marseille**

La cancérologie est un domaine où l'activité de recherche est prédominante, où le soin et la recherche sont en permanence entremêlés, où le patient est le sujet des soins, mais aussi l'objet de la recherche. Depuis quelques années, la recherche clinique a été beaucoup dynamisée et le nombre de patients inclus dans les essais thérapeutiques ne fait qu'augmenter, notamment dans les essais de cancérologie. Les essais cliniques sont imposés par la loi et par les réglementations. Ils suivent en même temps des guides de bonne pratique clinique. Ils satisfont à des exigences scientifiques, parce qu'avant de pouvoir faire des traitements à l'homme, il est nécessaire d'avoir des pré requis très solides, c'est-à-dire des études qui sont faites *in vitro* et *in vivo*. Ensuite, il s'agit d'avoir des protocoles écrits très précis, car le protocole sera suivi une fois que le patient sera inclus dans l'essai thérapeutique. En même temps, une méthodologie très rigoureuse est impérative. Ensuite, il s'agit de suivre un plan de développement, notamment en ce qui concerne le médicament qui passe de la phase 1 à la phase 3, qui permet son autorisation de mise sur le marché et son évaluation dans une phase 4. La phase 1 est une inconnue correspondant au passage à l'homme qui est indispensable. En cancérologie, cette phase soulève des problèmes éthiques, parce qu'elle est utilisée sur des malades. Il en va de même pour la phase 3, qui est une phase de traitement comparatif. Ethiquement, se pose le problème du choix du traitement comparateur qui, parfois, peut être l'utilisation du placebo qui soulève lui-même des problèmes éthiques.

Les essais cliniques satisfont également à des exigences éthiques. En effet, des codes et des règlements ont été rédigés depuis plus d'une cinquantaine d'années pour guider la recherche sur l'être humain. Le plus connu est le Code de Nuremberg, rédigé en 1947 par les juges du tribunal militaire de Nuremberg. C'est à ce moment-là que l'on a pris conscience que les médecins pouvaient porter atteinte à la dignité humaine. Ce Code comporte une dizaine de principes éthiques dont le premier article est la notion de consentement volontaire des patients qui veulent participer à une recherche. Ensuite, la Déclaration d'Helsinki, rédigée en 1964 par l'Association Médicale Mondiale, est la référence internationale en ce qui concerne les expérimentations sur l'être humain. Dans sa révision de 1975, elle énonçait la mise en place de comités d'éthique. Puis, la Déclaration de Manille en 1981 a été rédigée par le CIOMS et l'OMS et a mis en place le principe des essais thérapeutiques et de la recherche dans les pays en voie de développement. Enfin, en 1997, la Convention d'Oviedo, a été rédigée par le Conseil de l'Europe. En 1983, en France, un décret présidentiel a créé le Comité consultatif national d'éthique qui se penche sur les problèmes moraux et les problèmes de la société par rapport à la recherche, mais n'intervient pas dans les essais

cliniques. Aussi, la France s'est dotée de la loi Huriet-Sérusclat en 1988, dont le but était d'intégrer les principes éthiques élaborés au plan international et d'encadrer la recherche de façon efficace afin que la dignité et les droits des patients et des participants aux recherches soient protégés. La création de cette loi s'est accompagnée de deux points essentiels comme la création des comités consultatifs de protection des personnes participant à la recherche biomédicale, qui ont été remplacés par des comités de protection des personnes dans le cadre de la révision de la loi. Ces CPPVR ne sont pas des comités d'éthique, mais occupent officiellement le terrain de protection des personnes en matière de recherche biomédicale, mais les CPP ont vu leurs fonctions augmenter afin qu'ils puissent donner un avis délibératif sur les recherches. Il existe 40 CPP en France, qui comprennent chacun 14 membres titulaires et auxquels ont été intégrées les associations des usagers depuis 2004. Ils s'intéressent au bénéfice risque, à la pertinence de la recherche et à l'analyse et à la validation des procédures d'information et de consentement. En outre, ils se penchent sur la qualification des investigateurs à mener des recherches, sur les modalités de recrutement des patients et sur les montants et les modalités d'indemnisation des patients. Ils donnent désormais des avis concernant les soins courants, sur les constitutions de collections d'échantillons biologiques et quand un projet avait été soumis, mais pour lequel il y a un changement de finalité. Aussi, sans leur accord, une recherche ne peut pas commencer, mais elle ne débutera pas non plus si elle n'a pas l'autorisation de l'autorité compétente.

Par ailleurs, cette loi a fait du principe du consentement libre, éclairé et écrit une obligation légale. Le consentement libre pose le principe d'autonomie de la personne. En effet, celle-ci est libre de prendre les décisions qui la concernent sans contrainte d'aucune sorte, ni coercition et en toute connaissance. Il s'agit du cas où la personne, qui va être incluse dans un essai thérapeutique, est décisionnaire, actrice et qu'elle prend part à la décision qui lui est proposée. Le consentement est libre, mais, pour que la personne puisse choisir, il faut au préalable qu'elle ait pu avoir une information claire et de qualité. Effectivement, cette information de qualité est sous-tendue par le fait que le patient a besoin et veut être informé. Une fois que l'information claire et de qualité aura été donnée et que le consentement est libre, ce dernier doit être signé par le patient et le médecin investigateur qui propose la recherche. Le consentement écrit a pour but de protéger le patient, parce qu'il est la preuve qu'il a été correctement et dûment informé de la recherche. En même temps, il protège l'investigateur qui a un devoir d'obligation, d'information et protège le promoteur, c'est-à-dire la « personnalité » qui met en place la recherche.

L'information est très complexe et porte sur plusieurs points précisés et codifiés par les textes de loi. Elle doit porter sur les objectifs de l'étude, sur la méthodologie, la nécessité d'un délai de réflexion, la durée de participation du patient à l'essai, la durée de l'étude, les bénéfices attendus, les risques, les contraintes, les alternatives thérapeutiques, la prise en charge des patients à la fin de l'essai, les possibilités d'arrêt prématuré des essais, le caractère confidentiel des données recueillies, la communication des résultats à la fin de la recherche. En outre, le médecin qui proposera au patient d'être inclus dans un essai thérapeutique doit lui exposer le fait qu'il a le droit de refuser de participer à la recherche et de se retirer à tout moment de la recherche sans que la relation avec le médecin ou avec les soins ne soit entachée.

Le consentement est-il réellement éclairé, notamment en ce qui concerne des essais de phase 1, où le médecin n'est pas très à l'aise pour présenter une molécule qui entraînera beaucoup de toxicité et dont le bénéfice individuel n'est pas forcément réel ? Par conséquent, le médecin fait le choix de ne donner que certaines informations. Les patients choisissent, mais ils n'ont pas forcément toutes les informations. Ainsi, il ressort que les patients ne connaissent pas le protocole et les explications sont souvent jugées insuffisantes. Le consentement est-il vraiment libre ? En effet, la nouvelle loi a pris en compte les patients vulnérables et les situations d'urgence, mais en cancérologie, le patient est vulnérable de par l'état psychologique qu'entraîne l'annonce de la maladie, de par la situation de stress, d'anxiété et de dépression dans laquelle il se trouve. Par conséquent, le patient a-t-il toutes les capacités cognitives pour signer librement un consentement ? En outre, les essais de phase 1 sont, en général, présentés à des patients étant en fin de ressource thérapeutique. Donc, le patient peut-il vraiment refuser de participer à un essai thérapeutique ?

L'information doit être adaptée au patient. Il est nécessaire de prendre du temps pour présenter un essai thérapeutique à un patient. Aussi, à partir du moment où le patient a accepté d'être inclus dans un essai thérapeutique, cette information doit être omniprésente. Par conséquent, il ne faut pas se contenter d'une information initiale, parce que le patient a le droit d'être informé sur sa santé pendant l'essai et d'avoir une information continue. Ainsi, il existe la notion de consentement renouvelé dans le temps parce que des événements nouveaux peuvent le modifier. Je vous remercie.

### **Professeur François GOLDWASSER**

Aujourd'hui, même si moins de 10 % des personnes atteintes de cancer sont inclus dans des essais thérapeutiques, il s'agit néanmoins d'une proposition qui va devenir de plus en plus courante. Pour que vous le réalisiez mieux, je donne la parole à Madame Christiane Etévé, patiente qui a été incluse dans un essai thérapeutique.

### **Christiane ETÉVÉ, patiente, Paris**

J'ai 64 ans et, à l'époque de la découverte de la maladie, je travaillais dans la recherche en éducation. Mon histoire est à la fois banale et singulière. Elle est banale parce que vous avez compris que nous sommes des milliers de femmes par an à découvrir cette maladie, mais elle est un peu plus singulière parce que peu sont invitées à entrer dans un essai clinique.

En 2002, j'ai ressenti une douleur dans le sein droit, mais tout le monde dit que le cancer n'est pas douloureux. A partir du mois de mars, un placard s'est installé au niveau du toucher et j'ai pris l'initiative de faire une mammographie. Au mois de juin, grâce à la cytoponction, je constate que la tumeur est maligne. La rencontre avec le chirurgien précisera ce diagnostic et j'ai eu la chance qu'il accompagne bien cette douloureuse nouvelle. Aussi, la décision de rejoindre un essai clinique s'est déroulée de manière un peu hasardeuse puisque j'avais déjà rendez-vous avec un oncologue qui m'a conduite vers un radiothérapeute, qui m'a expliqué très clairement l'enjeu de cet essai clinique. Comme la tumeur était assez importante, l'enjeu était de la réduire et d'éviter l'ablation du sein. Je lui ai fait confiance et j'ai vraiment cru qu'il s'agissait d'une manière d'éviter l'ablation. Par conséquent, j'ai immédiatement signé. Etant dans le milieu scientifique, je savais pertinemment que le résultat d'un essai thérapeutique est statistique et qu'il n'aurait peut-être pas d'effet sur moi. L'essai thérapeutique consistait à associer la chimiothérapie et la radiothérapie puis de pratiquer une intervention chirurgicale. Pour évaluer si ces traitements parallèles étaient plus nocifs que d'autres, il aurait fallu que j'aie déjà eu une expérience antérieure, ce qui n'était pas le cas. J'ai subi tous les effets secondaires prévus. Le résultat a été négatif et je n'ai pas évité l'ablation. Aussi, une nouvelle série de chimiothérapies a suivi l'intervention en février 2003. Pour le moment, je suis en rémission.

Cette expérience m'a amené deux réflexions. J'appelle la première « je sais bien, mais quand même » et la seconde, « penser après coup ».

« Je sais bien, mais quand même », parce que je ne pense pas que la période de diagnostic soit la bonne période pour s'informer. Ce rapport à l'information m'a posé des problèmes. En effet, je me prétendais rationnelle, je n'étais pas du tout informée sur le cancer et j'avais de fausses représentations. Accepter de signer tout de suite sans demander un délai de réflexion a été très spontané et je comprenais que je n'avais pas de prévention par rapport à la recherche. J'ai donc été confiante. Ceci dit, je n'ai jamais regretté d'être entrée dans cet essai clinique, même s'il n'a pas eu d'effet sur moi, parce que j'ai eu l'impression de pouvoir davantage cogérer cet accompagnement dans les traitements. Aussi, je me suis autorisée à demander à mon radiothérapeute des rendez-vous supplémentaires quand j'avais des inquiétudes ou que les résultats d'analyses étaient étranges. Jusqu'à maintenant, je peux continuer à consulter.

Le rapport à l'information est un rapport de curiosité, c'est-à-dire qu'il est constitué de données vérifiées et de représentations erronées. A ce moment-là, j'ai pensé que là où commence l'insécurité, nous ne cherchons plus à savoir.

La deuxième remarque m'est venue beaucoup plus récemment en réfléchissant à la difficulté à disposer des informations pour décider. Or, j'ai appris de mon ignorance après la reconstruction. Ainsi, tout ce que je n'avais pas su au moment du diagnostic, je me suis donné les moyens de l'apprendre pour le choix de la reconstruction. Si j'avais eu

l'information que j'ai construite de 2002 à maintenant, quelles questions aurais-je posées au radiothérapeute ? Est-ce qu'en combinant la radiothérapie et la chimiothérapie, je peux reconstruire juste après l'ablation ? Il m'aurait dit non parce que la radiothérapie brûle les tissus et qu'il ne s'agit pas de conditions favorables à une reconstruction. Maintenant, avec ce que je sais, je me rends compte que je n'étais pas dans une situation de consentement complètement éclairé. Ma question est donc : comment faciliter cette connaissance pour les femmes qui se trouveront dans cette situation ? Je vous remercie de votre écoute et je me dispose à toutes les remarques.

### **Professeur François GOLDWASSER**

Il s'agissait d'un témoignage important au cours de cet atelier parce que nous constatons que le principe d'autonomie est à la fois un objectif, mais qu'il y a à gérer, sur un temps très court, la nécessité d'informer, d'encaisser des informations et de ne pas être dans la meilleure situation pour ce faire.

### **Jean-Louis DURAND, représentant du Comité de patients pour la recherche clinique, Marseille**

Ce comité de recherche clinique est né en 1998 des Etats généraux des malades atteints du cancer et, pour la première fois, ont permis aux patients, collectivement, de faire état de leurs revendications, de leurs doléances et, s'agissant des essais cliniques, de leurs interrogations par rapport au protocole. La fédération des centres anticancéreux et la Ligue contre le Cancer a tiré immédiatement les leçons de ces Etats généraux en constituant le Comité des patients en recherche clinique avec la participation de patients auxquels il a été demandé d'élaborer la charte et les objectifs du comité. Ainsi, dès 1998, le patient est devenu un acteur de la recherche clinique.

Quelles sont les missions du patient relecteur de protocole ? Il relie systématiquement les protocoles d'essais cliniques. S'il y a lieu, il apporte des améliorations dans la notice d'informations qui est destinée aux patients. Puis, il valide le plan de traitement et de surveillance du patient. Enfin, il apporte toute suggestion utile pour améliorer le confort du patient.

Concernant le questionnement par rapport aux protocoles qui lui sont soumis, le relecteur se réfère à son vécu de la maladie, à ses expériences des traitements. Il tente de se mettre à la place du patient qui entre dans un essai clinique. Pour ce faire, il dispose d'une grille de relecture comprenant dix questions sur la qualité de la notice d'information. Il dispose de la version intégrale de l'essai clinique et vérifie si les informations qui sont données au patient sont complètes et intelligibles, si la notice a été élaborée avec le souci de la mettre à la portée du patient qui doit être considéré comme n'ayant pas de connaissances médicales. Si les termes utilisés ne sont pas suffisamment expliqués ou s'ils relèvent du jargon médical, le relecteur proposera au promoteur de les traduire dans des termes simples et clairs qui seront compris par le patient le moins cultivé. Ensuite, le relecteur s'assure que le plan de traitement et de surveillance est précis et détaillé pour éclairer la décision du patient qui a besoin de savoir en quoi le traitement peut modifier ou bouleverser ses activités habituelles. La question des risques prévisibles peut constituer le facteur déterminant de la décision du patient qui met en balance les bénéfices attendus de l'essai avec les risques prévisibles. Le relecteur vérifie si les effets indésirables énoncés sont clairs, précis et si la liste des effets indésirables qui, en général, est en annexe du protocole, a été fidèlement reproduite dans la notice d'information. Parfois, alors que la liste des effets indésirables paraît impressionnante, leur énoncé paraît édulcoré ou assorti de prévisions plutôt rassurantes. Devant des phrases incertaines, le relecteur se demande comment le patient peut évaluer les risques encourus lorsqu'ils sont incertains. Il sait que les risques ne sont pas systématiques et qu'ils vont varier selon le sujet, mais il cherche à savoir ce qu'il peut apporter lorsque les risques sont énoncés d'une façon aussi incertaine. Le promoteur étant tenu de faire état de tous les risques prévisibles connus, il serait opportun d'établir, en fonction des connaissances, une hiérarchie des risques dont certains peuvent être très faibles, voire improbables. Certains protocoles se réfèrent à des statistiques pour indiquer que, dans moins d'un cas sur mille, il peut survenir une maladie ou une crise. Ces précisions renforcent la crédibilité des informations données au patient qui doit savoir de la façon la plus précise, à quoi il s'engage en entrant dans un essai. Dans un essai de phase 3, si un patient est confronté à un tissu

d'incertitudes, il pourrait préférer s'en tenir au traitement de référence de sa maladie. Le relecteur vérifie également si le patient a bénéficié d'un délai de réflexion, parce que certains protocoles ne font pas état d'un délai de réflexion ou mentionnent le fait que le patient a bénéficié d'un temps suffisant de réflexion. Du point de vue du relecteur, il paraît important que le patient ne prenne pas sa décision lors de la consultation auprès du médecin oncologue et qu'il puisse donc bénéficier d'un délai réel de réflexion en se fondant sur la notice d'information qui lui a été remise et qui constitue un support indispensable et lui permettra de prendre le choix qui est le sien et qui peut engager sa vie. Nous pourrions imaginer que le délai de réflexion soit fixé à sept jours comme c'est le cas dans le droit de la consommation.

Pour terminer, je voudrais faire quelques réflexions sur la problématique du consentement éclairé. Pour le relecteur, la décision éclairée dépendra de la relation entre le médecin et le patient, mais il s'agit d'une relation inégale, parce que le praticien a le savoir, tandis que le patient peut être fragilisé par la maladie et être dans un état d'anxiété qui peut s'aggraver dans l'optique d'un essai clinique. Sur quels facteurs le patient va-t-il fonder sa décision ? Est-ce sur une parfaite compréhension des objectifs et des modalités de l'essai ? Est-ce sur une interprétation subjective ? Est-ce sur des réactions de soumission liées à une confiance totale envers l'oncologue ou au fait que refuser l'essai serait mal vu ? Ou est-ce lié à une incapacité à prendre personnellement une décision ? Cela a été mon cas. Après une tumeur au côlon qui a atteint le foie, mon oncologue m'a proposé un essai clinique. Rentré chez moi, avec une notice datant d'avant la loi de 2004 et qui était donc moins précise et moins complète, j'ai été incapable de prendre une décision. Je m'en suis référé à l'avis négatif de mon médecin traitant. Quelle est la leçon à retirer de cette expérience ? Une bonne pratique ne consisterait-elle pas, pour l'oncologue, à donner au médecin traitant toutes les informations qu'il a pu donner au patient ? En dehors des essais cliniques, à l'Institut Paoli Calmettes, l'oncologue contacte systématiquement le médecin traitant pour lui donner ces informations. Nous pouvons également trouver une piste de réflexion dans le dispositif d'annonce et nous pourrions imaginer de programmer une seconde rencontre entre le patient et l'oncologue, afin que le patient pose les questions qu'il aurait recueillies pendant son délai de réflexion. A l'oncologue de se rendre compte de ce que le patient a effectivement compris afin de pouvoir lui donner des informations complémentaires.

### **Catherine VERGELY, UNAPECLE**

La recherche clinique a une charge d'espoir extrêmement importante pour la plupart des patients, mais aussi pour les familles et pour les soignants, qui y voient une sorte de guérison pour leurs malades. Par contre, ce qui fait partie de la spécificité de la recherche pédiatrique est la fameuse trilogie parent/enfant/soignant. La difficulté est de fournir une information adaptée pour des parents qui n'appartiennent pas forcément à un niveau social extrêmement élevé, mais pour lesquels la charge émotionnelle de prendre une décision pour un enfant est considérable par rapport à un patient qui prend une décision pour lui-même.

En outre, l'information aux enfants doit, elle aussi, être adaptée, ce qui n'est pas un moindre travail puisqu'il est nécessaire de donner une information claire, sympathique et adaptable en fonction de l'âge.

Si nous plaçons ceci dans le contexte de la recherche clinique, les parents se sont investis depuis très longtemps dans la compréhension de l'information à tous niveaux et, grâce aux premiers pas effectués par le comité de patients de la Ligue, nous avons créé un comité de parents qui est chargé de relire tous les protocoles et de vérifier la qualité de vie durant les essais cliniques.

Le consentement est sans doute la partie la plus difficile pour des parents : ils ne font pas un choix pour eux-mêmes, mais pour un enfant qui symbolisait, jusqu'à présent, leur avenir. Or, cet avenir est bouché puisque cet enfant est excessivement malade. Par conséquent, ils sont obligés de donner un consentement éclairé, puisque la loi les oblige à prendre la décision. Aussi, il va falloir chercher le consentement d'un enfant qui, dans le cadre de notre service pédiatrique, est âgé de quelques semaines à 24 ou 25 ans. Bien sûr, ce consentement est différent selon l'âge, ce qui pose le problème de la difficulté de la décision pour les parents.

Les parents soumis à la décision d'un consentement éclairé demandent un temps de réflexion. Or la vie et l'urgence du traitement ne leur permettent pas d'avoir ce temps de

réflexion. Par conséquent, ils ont ajusté leur requête, en demandant que l'annonce du diagnostic ne soit pas associée à l'inclusion dans un essai thérapeutique. Ils voudraient avoir davantage de temps pour prendre leur décision.

Enfin, un élément nous a semblé essentiel dans le parcours que nous avons fait depuis 6 ans : la difficulté de décision étant extrêmement lourde, il serait nécessaire de proposer à ces parents une tierce personne qui les aiderait dans une décision. Je vous remercie.

## Discussion

### **Un intervenant**

J'imagine que dans les essais cliniques, il doit exister des essais de médicaments contre des placebos ou contre des médicaments déjà présents sur le marché. Que pensez-vous de cet aspect de la question en termes éthiques ? La notice fait-elle état de l'éventualité de se voir administrer un placebo ou un médicament ancien ?

### **Professeur François GOLDWASSER**

Ce type d'informations y figure. En tant que médecin investigateur, il m'est beaucoup plus facile d'expliquer et de proposer une inclusion dans les essais de phase 1, bien que le bénéfice en soins soit beaucoup plus incertain, que d'expliquer une participation à un essai de phase 3, le patient étant souvent perplexe que le médecin, dont il attend une expertise, ne prenne pas position entre deux attitudes. Le bras placebo est proposé seul s'il n'y a pas de traitement connu efficace vis-à-vis du challenger. S'il y en a un, il s'ajoutera au bras.

### **Docteur Dominique GENRE**

Cette information est présente dans la lettre d'information, mais les médecins ne sont pas très à l'aise, parce qu'il est nécessaire d'expliquer le tirage au sort.

### **Une intervenante**

Quand vous proposez un essai clinique, dominez-vous ses effets du point de vue scientifique ?

### **Docteur Dominique GENRE**

Non, certainement pas. Les effets secondaires que nous connaissons et que nous annonçons sont les effets secondaires connus et potentiels. Après, il existe une part d'inconnu que l'on appelle les événements indésirables graves inattendus, qui peuvent arriver avec tout type de molécule en développement. Donc, il est clair que nous n'avons pas la maîtrise totale des effets secondaires des médicaments.

### **Geneviève DELZANT, CCP Paris V**

Je voulais faire deux réflexions à propos des CCP. D'une part, en ce qui concerne le consentement éclairé, je rappelle que la feuille de consentement éclairé et la notice d'information des enfants doivent être séparées de celle des adultes, c'est-à-dire que, dès que l'enfant est en âge de comprendre, il doit avoir une feuille de consentement éclairé décisionnel. Ainsi, si l'enfant refuse et que les parents ont accepté, l'essai ne peut pas être fait.

Par ailleurs, concernant le temps de réflexion, il existe des situations où nous n'avons pas beaucoup de temps. En effet, il arrive que l'essai soit commencé dans une extrême urgence et, dès que le patient est conscient, on lui redonne les feuilles d'information et de consentement. Il s'agit d'un curieux artifice et j'aimerais savoir ce que vous en pensez, en particulier Madame Genre.

Concernant la consultation du médecin généraliste comme aide à la prise de décision, je crois que ceci est intéressant, mais je souhaiterais avoir votre avis sur le fait que, pour qu'il puisse aider réellement, il faut qu'il soit en possession du protocole complet de l'essai clinique en question. Or, ces protocoles sont, habituellement, confidentiels et il est précisé, dans la plupart des essais cliniques, qu'ils ne doivent être remis à personne d'autre qu'aux représentants du CPP qui a été désigné pour en prendre connaissance. Il serait intéressant que vous donniez une précision sur ce point.

**Catherine VERGELY**

Concernant l'information faite à l'enfant, la loi n'oblige pas son consentement éclairé. Il doit être informé, mais, normalement, il ne doit pas signer. Dans les lectures des protocoles, les promoteurs demandent effectivement la signature de l'enfant, alors qu'elle n'est pas obligatoire. Aussi, les parents qui ont relu les notices des parents et des enfants ont systématiquement barré la signature des enfants.

Par ailleurs, je pense que les CCP devraient être informés de façon plus systématique des protocoles qui ont été relus par des associations de patients. Il n'y a pas encore ce pont qui me semble absolument essentiel et naturel.

**Docteur Dominique GENRE**

Je partage la même opinion en ce qui concerne la diffusion des protocoles. Le registre national des essais cliniques sera mis à la disposition du grand public. Aussi, un investigateur signe des clauses de confidentialité de non-diffusion des informations sur le médicament et sur le protocole, ce qui n'empêche pas les gens d'échanger oralement, même s'ils n'échangent pas les protocoles avec les médecins traitants. Aussi, aucun promoteur ne s'est opposé à ce genre de pratique. Les médecins traitants sont informés, parce que des courriers transitent.

Concernant les situations d'urgence, la loi a prévu que les patients puissent être inclus dans des essais thérapeutiques sans leur consentement. Aussi, des proches peuvent signer à leur place. Effectivement, le consentement est ensuite proposé aux personnes quand elles sont en état de signer, mais elles sont capables de refuser l'essai, ainsi les données sont utilisées à des fins de recherche.

**Une intervenante**

Pensez-vous qu'il faille, dans l'information, des éventuels risques à long terme, comme celui de développer un second cancer ?

**Docteur Dominique GENRE**

Si l'effet est connu, il est donné dans les lettres d'information parce que nous essayons d'être maximalistes dans ce que nous donnons. Après, tout dépend de la personne qui a établi la lettre d'information. Aussi, quand il s'agit de l'association de trois traitements, il est difficile de donner leurs effets prévisibles.

**Une intervenante**

Ce n'est pas une critique, je me pose la question : faut-il tenter de risquer un développement de cancer a posteriori ?

**Docteur Dominique GENRE**

Si l'information doit être vraiment claire et que cela fait partie des effets qui sont connus, nous n'avons pas à les cacher.

**Professeur Francis LARRA**

Les essais de phase 1 ne sont pas à bénéfice direct et sont essentiellement réalisés pour évaluer la toxicité d'une drogue anticancéreuse. Dans le domaine de la cancérologie, les patients sont le plus souvent dans une impasse thérapeutique et présentent une survie limitée. N'y a-t-il pas un problème éthique à considérer par rapport à la démarche médicale qui est de soigner les malades dans un but d'amélioration, voire de guérison ?

**Professeur François GOLDWASSER**

Cette question est assez récurrente. A mon avis, la réponse est claire et nette, c'est « non ». Il ne doit pas y avoir de problème, en ce sens que la proposition de participer à un essai de phase 1 doit s'inscrire comme toute autre proposition de soins. Il existe, dans un essai de phase 1, comme dans toute démarche scientifique, une partie purement expérimentale. D'autre part, il y a la démarche de soin : je ne vais proposer de participer à un essai de phase 3 ou, le cas échéant, à un essai de phase 1 que si je pense que, parmi toutes les options que j'ai, celle-ci me paraît la meilleure ou la moins mauvaise.

**Professeur Francis LARRA**

L'essai de phase 1 est un essai évaluant l'intolérance. Les malades savent-ils que dans cette escalade de doses, ils peuvent avoir une dose relativement basse qui n'aura pas d'effet thérapeutique à l'évidence ?

**Professeur François GOLDWASSER**

Nous pouvons demander à clarifier cela dans les informations si, d'après vos lectures, cela n'apparaît pas clairement. Pendant une période, la quasi-totalité des essais en phase 1 portait sur des cytotoxiques testés aléatoirement. Aujourd'hui, la plupart des essais thérapeutiques en cours sont composés de molécules qui sont des biothérapies pour lesquelles, éventuellement, la proposition de participation est conditionnée par l'analyse de la tumeur pour laquelle la dose efficace peut être basse et pour laquelle la probabilité d'effet n'est plus aussi nulle qu'elle pouvait l'être dans les doses infimes de cytotoxiques traditionnels. Donc, les choses ont changé. Dans les essais de phase 1 de cytotoxiques traditionnels, le problème que vous posez existe, mais il se pose de moins en moins.

**Professeur Axel KAHN**

Je voudrais croiser la première et la deuxième table ronde. La première a insisté sur un fait évident : il y a l'information de la personne qui annonce, la réception de l'information et le phénomène par lequel le récepteur est modifié par cette information de manière imprévisible. Entre l'information émise en toute honnêteté et l'information reçue, il existe une gamme considérable. Cela est vrai en ce qui concerne les informations d'un essai de phase 1 ; la question précise est : au niveau du traitement psychologique de l'information reçue d'un essai de phase 1 par un malade, est-ce que cela n'est pas toujours transformé en essai de phase 2 ? Ne faut-il pas en tenir compte dans la manière dont nous proposons les essais ?

**Professeur François GOLDWASSER**

Cette remarque s'applique aux essais et s'applique hors essais. Si je propose un traitement de huitième intention dans telle maladie, s'agit-il ou non d'acharnement thérapeutique ? Dans le cadre de l'essai, chez une personne qui a une maladie potentiellement mortelle et pour laquelle les traitements de référence ont échoué, il est évident que même une très faible chance d'efficacité va être transformée en espoir. C'est pour cette raison que le médecin a le devoir éthique de ne pas déformer et de réfléchir aux conséquences de ses actes.

**Professeur Axel KAHN**

Imaginons un réel essai de phase 1 pour étudier la toxicité sans aucune idée particulière d'une efficacité. Le promoteur ne fait vraiment que doser la toxicité et il l'annonce honnêtement. Il n'empêche qu'il faut savoir que du côté du malade, ce sera presque toujours préférable à l'abstention. Même un essai de phase 1 est toujours une chance, ce qui signifie que les conditions de l'acceptation à l'essai de phase 1 ne dispensent pas le médecin d'un urgent devoir éthique. En d'autres termes, lorsque le malade acceptera, il l'acceptera toujours un peu parce qu'il pense qu'ainsi il ne néglige pas une chance. Eventuellement, le médecin peut être beaucoup moins optimiste que cela et ne penser qu'à un essai de phase 1, ce qui signifie que le médecin proposant un essai de phase 1 devrait systématiquement s'efforcer lui-même de tenir compte de ce biais.

**Professeur François GOLDWASSER**

Je suis d'accord sur le fait que ceci est la condition éthique de la participation, mais, justement, il va exister des situations où nous allons penser que oui et d'autres où nous penserons que non. Justement, dans les enjeux éthiques des essais thérapeutiques, il y en a un qui n'a pas été évoqué : l'engagement du médecin à garantir le « service après-vente ». Le symétrique du formulaire de consentement éclairé du malade serait un formulaire d'engagement du médecin à informer le malade et à assurer qu'il a réfléchi aux conséquences au-delà de l'essai.

**Une intervenante**

Où en est la recherche au niveau des personnes qui sont récepteurs négatifs dans le domaine du cancer du sein et qui ne peuvent pas recevoir le Tamoxifène ? Existe-t-il des essais cliniques dans ce domaine ?

**Docteur Dominique GENRE**

Je n'ai pas connaissance de ce type d'essais à l'Institut et, en recherche, je ne sais pas.

**Professeur François GOLDWASSER**

Des produits sont développés chez des personnes qui ont une tumeur récepteur négatif, mais je ne sais pas si un essai thérapeutique est actuellement en cours.

**Une intervenante**

Dans le contexte de consentement essai clinique, comme dans le contexte de consentements dits normaux, quel est le recours pour le patient qui est victime d'abus de pouvoir ou d'influence manipulatrice du médecin ?

**Professeur François GOLDWASSER**

Je pense qu'il s'agit de la même chose que dans le cadre d'un essai qui est en dehors : il existe des représentants des droits des patients dans l'hôpital, un médiateur et la possibilité de récupérer le dossier médical afin de demander un second avis.

### ATELIER 3

#### **Le traitement du cancer chez les personnes en situation de vulnérabilité**

##### **Philippe BATAILLE, sociologue, EHESS, Paris**

Le terme de vulnérabilité est assez large pour permettre plusieurs interventions comme celle de Thierry Bouillet, qui mettra en avant les difficultés culturelles que rencontrent certains patients atteints de cancers. Le docteur Gilles Errieau nous rappellera que l'expérience de la difficulté économique renforce celle de la maladie. Monsieur Yann Benoît a côtoyé les SDF qui rencontrent les plus grandes difficultés face aux soins. Madame Dinah Vernant s'intéresse aux messages de prévention auprès des adolescents. Enfin, le Docteur Philippe Bergerot interviendra au titre de ses responsabilités au sein de la Commission des patients qu'il anime à la Ligue.

La vulnérabilité a déjà été le résultat de travaux et elle met en évidence que le sujet malade se fait agresser par la maladie, sur des maux qui ne sont pas seulement des maux cliniques et thérapeutiques, mais qui sont aussi des maux sociaux. Les malades vivent plus longtemps et sont de plus en plus nombreux, ce qui veut dire que le cancer reste la pathologie qui imprime l'expérience même de la maladie dans la société. Tout ce qui sera fait autour du cancer en termes de soins et en termes d'approche nouvelle aura des répercussions sur toutes les pathologies graves. Dans le même temps, le cancer conserve des spécificités. Il dénude les habitudes et casse les sociabilités ordinaires. Il rappelle à tous que nous sommes des êtres sociaux et qu'en tant que tels, nous avons des fragilités. Aussi, lorsque la maladie survient et qu'apparaît cette image de la vulnérabilité, il est attendu que les autres agissent autrement ou avec un certain nombre de références, dites éthiques.

Ici, l'éthique n'est ni solitude, ni compassion, mais une exigence que la société doit se donner pour agir sur un autre, un sujet, un individu, en référence à des valeurs qui en font et renforcent son unité. Le malade du cancer nous rappelle l'importance du vivre ensemble, la nécessité d'être orienté par des valeurs qui régulent les rapports sociaux, parce que ce n'est pas quand on a mal que l'on a besoin de reconstruire ces rapports sociaux. Il est attendu que les autres soient capables d'enrayer ces processus de discrimination et de permettre à l'autre d'être un malade qui se soigne et qui court dans une trajectoire qui n'est plus celle que tout le monde connaît, mais qui a besoin d'eux précisément.

##### **Docteur Thierry BOUILLET, radiothérapeute, hôpital Avicenne, Bobigny**

La culture d'un patient cancéreux ne peut pas être laissée à la porte de l'hôpital et il n'est pas question que nous lui imposions notre propre culture. Les différences culturelles sont, en effet, un mode de différence de perception de la maladie, mais aussi des soins et des structures de soins qui sont parfois imposées par les hôpitaux. Le cancer est vécu de façon très différente dans notre culture. La plupart des Occidentaux vont le considérer comme une prolifération anormale de cellules tumorales. Pour certains, il s'agit d'une maladie grave inguérissable, pour d'autres, il s'agit d'une punition pour une faute grave. Nous rencontrons deux modes : le mode explicatif qui doit tenir compte de la différence de cultures et le mode fataliste qui aboutit à des modifications dans l'acceptation du traitement et dans le dépistage qui, par exemple, ne sera pas accepté par toutes les populations. Ainsi, deux modèles refusent le dépistage : les populations asiatiques et les populations noires. Ce non-respect de culture va aussi aboutir à des modifications des schémas thérapeutiques. Par exemple, il existe plus de mastectomies chez la population asiatique que chez la population blanche, parce que la femme asiatique n'a pas la même vision du schéma corporel que la femme blanche et que la mastectomie est beaucoup plus facilement acceptée. Nous avons exactement le même modèle chez les populations noires, qui ont beaucoup moins recours à la reconstruction mammaire que les populations blanches ou asiatiques. Par ailleurs, nous avons des modifications dans les abords de certaines chirurgies. Par exemple, des populations jamaïcaines ont refusé farouchement l'hystérectomie, parce que les règles sont une méthode d'évacuation des impuretés de la femme et dans le cas d'une hystérectomie, les impuretés s'accumulent et le mari part.

Cette transculturalité aboutit aussi aux modifications des innovations thérapeutiques. Ainsi, la plupart des populations à cultures différentes ne sont le plus souvent pas intégrées dans

les essais thérapeutiques à cause de la notion de perte de contrôle de sa vie en raison du tirage au sort.

Cela aboutit aussi à des modifications d'information. Ainsi, vous ne pouvez pas aborder un sujet d'origine maghrébine comme un sujet d'origine scandinave. En outre, les Nord-Européens et la plupart des Anglo-Saxons désirent une information quasi complète, alors que les populations d'Europe du Sud, des pays du Maghreb, d'Égypte et d'Asie refusent l'information dans les deux tiers des cas.

Cela aboutit également à une notion de réaction avec la famille. Effectivement, nous sommes sur des modes de relations familiales qui appartiennent à deux schémas avec la même dichotomie que précédemment. Ainsi, le deuxième type de population souhaite que l'information serve au niveau du filtre de la famille. Ce filtre est important, parce que, si nous regardons le type de chirurgie qui est faite dans le cancer du sein, nous nous apercevons qu'aux États-Unis, dans plus de la moitié des cas, au niveau de la population hispanique, la décision de chirurgie est prise par la famille et non, comme dans les populations blanches ou noires américaines, par le patient lui-même. Aussi, quand la famille décide, nous assistons, dans les trois quarts des cas à une mastectomie, même si la conservation chirurgicale du sein est possible.

Cela aboutit également à une notion différente de celle qui a été promue par la Ligue. Nous pensons que la consultation d'annonce doit être débordée et nous prônons plutôt une consultation d'explication réciproque, parce que, si vous essayez d'imposer un traitement à un patient sans tenir compte de sa culture et de sa religion, il sera refusé. Au pire, vous serez vaguement écouté ; dans un grand nombre de cas, vous serez évité. Sur Avicenne, nous avons mis en place un service d'ethnologie et d'écoute avec une aumônerie multiconfessionnelle. Aussi, nous avons régulièrement des questions qui portent sur l'aspect religieux de telle ou telle question. Si le patient ne trouve pas une parcelle importante de sa culture dans le soin qui lui est proposé, il le rejettera. Aussi, la famille est susceptible de refuser le patient si nous arrivons à le convaincre sans convaincre la famille.

### **Philippe BATAILLE**

Ce que vous avez dit nous rappelle que nos sociétés sont des sociétés ouvertes et nous amène à des interrogations spécifiques sur des situations qui, elles, ne le sont pas tant que cela, puisque nous avons des différences culturelles et des situations sociales extrêmement contrastées au niveau de la population nationale et des modes d'approche nécessairement personnalisés autour de chacune des situations.

### **Docteur Gilles ERRIEU, médecin généraliste, Paris**

En matière de précarité et de cancer, nous pouvons dire que la précarité aggrave le cancer : en termes de précocité de diagnostic ou de possibilité de prise en charge quand il y a précarité, tout devient plus difficile. Aussi, le retard de diagnostic est fréquent et flagrant et les prises en charge sont difficiles. Ainsi, je me souviens d'un patient de 52 ans vivant en très grande situation de précarité, chez qui nous avons découvert un cancer des poumons au stade de l'envahissement de la paroi, un abcès et des côtes métastasées. Pourquoi ? Quand on est en situation de précarité, on a beaucoup de priorités et d'urgences. Aussi, le cancer est une catastrophe supplémentaire après beaucoup d'autres catastrophes et il existe une espèce de compétition pathétique entre toutes ces catastrophes dans la possibilité qu'ont les gens d'y faire face. En outre, les soignants sont souvent perçus comme des annonceurs de mauvais adages et tout ce qui est nouveau annonce des catastrophes.

Par ailleurs, le cancer est source de précarité. Je me souviens d'une jeune grand-mère qui abritait sa fille schizophrène et son petit-fils infirme moteur cérébral. Quand nous lui avons découvert un cancer du sein inquiétant et un lymphome, elle m'a décrit, avec beaucoup de calme et de lucidité, ce qui allait se passer si elle ne s'en sortait pas. Elle est décédée, sa fille est devenue SDF et je ne sais pas ce qu'est devenu le petit-fils.

Ensuite, nous avons découvert une tumeur cancéreuse à un vieux patient maghrébin usé et très invalidé. Il s'est sauvé de deux consultations. J'ai négocié avec sa voisine, une solide mère de famille marocaine, afin qu'il soit accompagné lorsqu'il se rendrait à une consultation. Durant l'année suivante, il s'est rendu à une cinquantaine de consultations accompagné par diverses personnes si bien que l'établissement hospitalier a assisté au défilé de la plus belle collection de dealers de haschisch dont aurait pu rêver un commissaire de la brigade des

stupéfiants. Aujourd'hui, il va bien et il peut y avoir des effets pervers bénéfiques dans ces situations de précarité.

### **Yann BENOÎT, ethnologue, université Paris V- René Descartes**

Un des gros problèmes de prise en charge chez les personnes en situation de grande pauvreté et notamment chez les personnes sans domicile, est l'absence de recours aux soins ou un recours aux soins très aléatoire, ce qui constitue une des causes principales des échecs thérapeutiques que j'ai pu observer. Parmi les raisons de ces recours aux soins, je voudrais vous parler de celle qui est causée par les représentations que certains soignants peuvent se faire de certaines personnes pauvres.

En tant qu'ethnologue, j'ai mené, pendant plus de deux ans, une enquête auprès de personnes sans domicile qui avaient recours aux services de l'hôpital de Nanterre et, principalement au centre d'hébergement et d'aide aux personnes sans abri, le CHRS de longue durée, qui est un Centre d'hébergement et de réinsertion sociale et la maison de retraite qui accueille les anciens SDF. Dans le cas du CHAPSA, ils sont encore SDF et dans les deux autres cas, ce sont des personnes qui ont toutes connu l'errance.

Trois problèmes principaux vont rendre ces personnes particulièrement vulnérables au cancer : les conduites à risque (alcool, tabac, malnutrition), le fait qu'une grande partie de ces personnes refuse de consulter un médecin, et le fait que la prise en charge des malades du cancer en situation de très grande pauvreté est parfois très mal adaptée à la population. Cette inadaptation a des effets dramatiques qui peuvent conduire à la mort.

La représentation est l'une des causes de la fuite des malades. Parmi celles-ci, nous trouvons celles qui sont relatives à l'altérité et à la rentabilité, supposée ou non, des malades. En réalité, pour les personnes que j'ai rencontrées, la maladie est un problème secondaire, comparativement à tous les besoins immédiats et à la résolution des addictions diverses. Parallèlement, les exigences médicales sont souvent des barrières à l'accomplissement de ces besoins puisqu'une hospitalisation prendra du temps sur celui qui est nécessaire à l'alcoolisation par exemple. Comme cette médecine les empêche de résoudre ces besoins, ils vont rapidement se représenter la médecine comme étant coercitive. D'un autre côté, plutôt que de comprendre les conduites thérapeutiques des malades comme une conséquence de cette vie dans la rue et dans les foyers et une nécessité par rapport à la résolution des besoins, nombre de soignants vont y voir la répercussion de pathologies psychiatriques. Ainsi, la majorité des soignants que j'ai rencontrés, considèrent les SDF ou les résidents du CHAPSA comme des personnes irrationnelles dont les cas relèveraient certainement plus de la psychiatrie que d'une prise en charge sociale. Ainsi, le fossé entre les thérapeutes et les malades ne va faire que se creuser. Les usagers du CHAPSA et du CHRS longue durée incarnent, aux yeux des soignants, l'image de l'altérité selon ses modalités les plus stéréotypées. Ils sont considérés comme des fous, des enfants ou des sauvages.

Ces représentations ont tout de même un avantage pour les soignants : ils sont rassurés sur leur propre compte, à savoir qu'ils ne sont pas, eux-mêmes, des clochards. Cela permet aussi de ne pas remettre en cause l'idéologie des institutions médicales. Mais nous noterons surtout que deux conséquences sont inadaptées au bon déroulement d'une prise en charge thérapeutique. Dans le premier cas, ces représentations vont justifier l'idée selon laquelle un schéma biomédical classique va être adapté. Le patient a avant tout besoin d'un traitement psychiatrique. On va donc lui prescrire des médicaments sans lui dire ce qu'ils sont et rien ne va être fait pour adapter la médecine aux besoins et aux comportements du malade. Faut-il considérer comme pathologique le fait de ne plus avoir de projet dans une structure aussi marquée par le dénuement ? La deuxième conséquence des représentations relatives à l'altérité est que les soignants peuvent juger qu'il ne sert à rien d'entamer une démarche thérapeutique parce que la personne est justement censée souffrir de pathologie psychiatrique lourde. Ainsi, j'ai vu des demandes de soins rester en attente. En outre, certains soignants vont distinguer le malade rentable et le malade non rentable. J'ai observé des situations vraiment extrêmes pendant lesquelles j'ai entendu un médecin dire aux personnels qu'il ne fallait rien faire pour retenir tel patient SDF qui n'était pas pris en charge par la société et qui coûtait beaucoup trop cher à la collectivité et à l'hôpital. Par conséquent, la classification des malades pauvres par les soignants ne se fait que secondairement grâce à des critères médicaux. Elle s'effectue principalement par l'intermédiaire de représentations

de la personne et de critères normatifs : être un bon malade, celui qui ne sort pas des cadres imposés par le groupe social et qui respecte les bons usages de relations aux autres. Dans ce contexte, boire et refuser des soins revient à être immature et fou, mais aussi déviant et ne pas remplir son devoir de santé vis-à-vis de la société. Ainsi, un mauvais malade est considéré, non seulement, comme quelqu'un qui ne cherche pas à améliorer sa situation sociale, mais qui, en retardant ses soins, finit par être très coûteux pour l'ensemble des Français. Le jugement de morale de certains soignants que j'ai observés va conditionner énormément cette prise en charge. Les soignants injectent dans la fonction thérapeutique des jugements axiologiques qui entravent un jugement strictement médical et sont à l'origine de conduites susceptibles de mener à une incompréhension des demandes des malades et donc, à une prise en charge inadaptée. La question qui va se poser est celle de la formation des soignants. Ne faudrait-il pas envisager une formation spécifique à la prise en charge des personnes en situation de grande pauvreté ?

**Docteur Dinah VERNANT, praticien hospitalier, hôpital Hôtel-Dieu, Paris**

Dans mon service, viennent des adolescents que nous prenons en charge médicalement. Aussi, nous mettons en place tout ce qui est nécessaire pour qu'ils ne deviennent pas des SDF et qu'ils n'aient pas un jour le cancer. Ce service s'adresse aux vulnérables des vulnérables : il prend en charge les adolescents de 13 à 21 ans qui sont en rupture familiale et/ou sociale ou culturelle. Ces jeunes partent à la dérive, parce que leurs familles sont inexistantes ou très défaillantes pour des raisons sociales et/ou culturelles.

En France, médecine de l'adolescence et santé mentale sont souvent confondues. Or, la santé mentale intéresse peu les adolescents, étant donné qu'ils ne sont intéressés que par la transformation de leur corps. La médecine de l'adolescence est au carrefour du biologique, du psychologique et du sociologique. Nous savons, en tant qu'adultes, bien séparer ces trois éléments, ce que ne peuvent pas faire les adolescents. A nous, médecins de l'adolescence, de savoir aborder les questions de l'adolescence en sachant créer des priorités et les leur faire entendre. Cette médecine ne peut pas ne pas être à la fois éducative, préventive, diagnostique et thérapeutique. Ces quatre éléments sont intimement mêlés. Aussi, c'est à cet âge-là que tous les messages et toutes les actions de prévention ont le plus de chance de réussir, à la seule condition qu'ils soient accompagnés de l'éducatif dans le cadre d'une consultation médicale.

Le premier exemple concerne la prévention du cancer du col de l'utérus chez la jeune fille, puisque nous possédons un vaccin. A cet âge-là, le sexe envahit toute la sphère de l'existence. Aussi, tout ce qui touche à la sphère sexuelle est très longuement abordé dans nos consultations. Avant l'arrivée du vaccin, nous étions soucieux de procéder à des examens gynécologiques sur toutes les jeunes filles qui n'étaient plus vierges. Souvent, ces jeunes filles, non européennes étaient très réticentes à l'égard de ces examens et nous leur avons donc expliqué en quoi consistait un examen gynécologique. Nous faisons systématiquement des frottis et nous dépistons beaucoup de papillomavirus. Aujourd'hui, nous leur proposons systématiquement un vaccin en ayant leur consentement, qui n'est possible que grâce aux explications que nous leur donnons.

En outre, cette population est la plus porteuse du virus de l'hépatite B qui peut générer un cancer du foie. Cette population est très exposée, parce que les personnes qui la composent sont issues de pays où ce virus est à un état endémique important. Donc, nous dépistons systématiquement le virus de l'hépatite B. Lorsqu'ils sont porteurs du virus, nous leur expliquons et nous les suivons régulièrement. Aussi, lorsqu'ils ne sont pas porteurs de l'hépatite B, nous leur proposons le vaccin, car il existe une population à risque chez ces adolescents.

Ensuite, ces jeunes ne se nourrissent pas bien et 12 % d'entre eux se plaignent de douleurs épigastriques, de remontées acides et de vomissements fréquents. Avant de dire qu'il s'agit d'un problème psychologique, nous allons vérifier systématiquement s'ils sont porteurs ou non de *helicobacter pylori*. Dans 55 % des cas, nous découvrons cette bactérie qui réclame un traitement antibiotique. Nous savons que, si nous laissons évoluer cette pathologie, à terme, un cancer digestif peut apparaître.

Enfin, le dernier exemple englobe ce qui est relatif au tabac, à l'alcool, à l'alimentation et à l'hygiène de vie en général. Cet âge est celui des transgressions et quand nous parlons du tabac et des risques de cancer à un adolescent, il s'en moque parce qu'il ne trouve pas de

lien. Aussi, ce qui fait peur les attire. Si nous disons à une adolescente que la nicotine entraîne l'apparition de rides, elle comprend mieux les risques et le message préventif se transmet plus facilement. Par conséquent, nous n'abordons pas la problématique du tabac par le biais du cancer.

Par ailleurs, nous sommes très attentifs à leur dentition, parce que le premier signe de pauvreté est un mauvais état dentaire.

Enfin, je souhaite traiter de la relation que les adolescents entretiennent avec le cancer. Certains ont des parents atteints de cancer. Le plus souvent, quand les parents contractent une maladie grave, ils croient protéger leurs enfants en la leur cachant. Or, un adolescent sait tout. Aussi, les filles sont plus rationnelles que les garçons et vont plus facilement affronter la réalité en face, alors que les garçons sont dans la fuite. Par exemple, lorsqu'un père est atteint d'un cancer du poumon, nous constatons que la fille ne fumera pas, contrairement au garçon. Nous travaillons donc ce type de rapport à la maladie des parents au cas par cas.

Fort heureusement, nous avons très peu d'adolescents atteints de maladies cancéreuses. Je vais vous citer deux exemples.

D'abord, celui d'une jeune fille très bien suivie qui avait un cancer de la thyroïde gravissime et qui avait une atteinte digestive. Elle avait de l'acné et, à cause de ce cancer, son estomac et son tube digestif faisaient des borborygmes et elle craignait de se retrouver assise à côté d'un garçon. Par conséquent, nous avons travaillé l'acné, qui était plus important pour elle que son cancer et nous avons trouvé un régime afin que son tube digestif fasse le moins de bruit possible, pour qu'elle puisse aller au cinéma avec un copain.

Ensuite, le cas d'un cancer guérit, mais au prix de séquelles terribles. Il s'agissait d'une jeune fille qui était en insuffisance cardiaque en raison de la chimiothérapie lourde qu'elle avait reçue durant son enfance. Quand elle a eu 17 ans, la seule chose qui l'intéressait était d'avoir un enfant. Elle a eu cet enfant et peut-être qu'elle a ainsi raccourci son temps de vie, mais elle vit un moment de très grand bonheur.

Il faut donc agir très en amont dans l'âge, durant la période où les messages sont les plus forts. Cette médecine de l'adolescence se développe en France et il ne faut plus confondre santé mentale et médecine de l'adolescence. Enfin, il est nécessaire de mettre en place des services comme le mien dans toute la France pour cette population qui est la plus fragile, parce que, malheureusement, mon service est le seul en France actuellement. Je vous remercie.

### **Philippe BATAILLE**

Merci Docteur. Ce rappel sur le vulnérable des vulnérables doit être entendu. Aussi, la trajectoire des âges doit nous rappeler qu'il existe des vulnérabilités à l'autre extrémité, c'est-à-dire au niveau des personnes âgées.

Ce que vous nous dites nous rappelle la nécessité de l'interdisciplinarité ou de la rencontre disciplinaire dans le champ éthique d'une manière générale, cette rencontre ne se faisant pas par un nivellement par le bas, mais avec des disciplines assez fortes. Aussi, quand vous dites que tout se passe au carrefour du physiologique, du psychologique et du sociologique, je pense que vous avez, effectivement, une observation qui peut beaucoup inspirer la réflexion éthique.

### **Docteur Philippe BERGEROT, radiothérapeute, vice-président de la Ligue contre le Cancer**

Je souhaite rapprocher quelques sigles assez rapidement. ALD 100 % RAC, par exemple, ne signifie peut-être pas grand-chose pour les gens, mais quand on est en ALD, on se croit à 100 %. Mais les patients ont tout de même un reste à charge, très marqué chez les personnes qui sont en situation de précarité. Une étude est actuellement menée au sein de la Ligue et entre la couverture sociale et le reste à charge, il existe sans doute une relation qui est loin d'être négligeable. Ainsi, un patient est pris en charge à 100 % lorsqu'il a des médicaments à prendre. Si les médicaments ne sont pas remboursés ou s'il n'a pas de mutuelle, il doit payer. Or, les personnes se trouvant dans la précarité ont souvent besoin de ces médicaments. Nous avons parlé de la fréquence des cancers ORL chez ce type de patients. Or, lorsque vous avez des nutriments à prendre, ils ne sont pas remboursés à 100 %. Les personnes sont remboursées à 100 % en ce qui concerne le transport en

ambulances, par exemple, mais ne sont pas remboursées en ce qui concerne un certain nombre d'appareillages.

Par ailleurs, la précarité peut être induite par la maladie. L'enquête montrait que 55 % des personnes avaient une chute de leurs revenus après avoir eu un cancer en raison de la perte de leur travail ou d'une mise en invalidité. Aussi, cette situation de reste à charge fait que dans 25 % des cas, les gens n'ont pas suivi le traitement qu'ils auraient dû suivre.

Dans un défi éthique, ces éléments sont extrêmement importants pour que toutes les personnes aient les mêmes chances de se soigner normalement. Je vous remercie.

## **Discussion**

### **Une intervenante**

Vous avez parlé des patients atteints de cancers ORL et vous avez parlé des nutriments. Je suis médecin nutritionniste et je prends en charge de nombreux patients cancéreux. Les produits comme les compléments nutritionnelles orales et la nutrition entérale sont pris en charge pour le cancer. Par contre, beaucoup de médecins ne le savent pas et orientent mal les patients ou ne font pas les ordonnances adéquates. Aussi, les pharmaciens peuvent faire des dépassements. Pour ne pas subir ces dépassements, il suffit d'envoyer les patients chez les prestataires de service qui font ces compléments et cette nutrition.

### **Docteur Philippe BERGEROT**

Je suis conscient de ce que vous dites, mais tout le monde ne peut pas avoir accès aux prestataires. Certains pharmaciens ne font pas de dépassements et tous les produits ne sont pas remboursés.

### **Une intervenante**

Merci pour vos interventions très riches et touchantes. Je voudrais revenir sur ce que nous a transmis avec passion le Docteur Vernant, en la remerciant de nous rappeler que l'adolescent est psycho/bio/socio. Aussi, il est nécessaire que tous les médecins et tous les thérapeutes se rappellent de cela pour tout être humain. Merci pour votre intervention.

Le vaccin contre le cancer de l'utérus a été lancé. Des recherches vont-elles se faire pour connaître ses effets secondaires ?

### **Docteur Dinah VERNANT**

Ce n'est pas un vaccin contre le cancer de l'utérus, mais d'un vaccin contre le cancer du col de l'utérus. Ce cancer est induit par le papillomavirus et il s'agit donc d'un vaccin contre le papillomavirus. Pour savoir ce que génère un médicament ou un vaccin que l'on met sur le marché, nous savons que dix, quinze ou vingt ans après, nous découvrirons peut-être des choses que nous ne soupçonnons pas aujourd'hui.

### **Professeur Axel KAHN**

Pour qu'il n'y ait pas de fantasmes, je précise qu'il s'agit d'un vaccin contre le papillomavirus, c'est-à-dire un vaccin anti-infectieux, comme le vaccin contre la rougeole ou la coqueluche. Je pense que l'établissement des relations entre les risques, qui ne sont pas tous connus et les bénéfiques, a été relativement bien analysé. Il s'agit d'un vaccin contre une maladie sexuellement transmissible qui est pratiquement constante lors du développement postérieur d'un cancer du col.

### **Un intervenant**

Je voudrais rebondir sur les propos de Philippe Bergerot concernant le reste à charge. Dans la rubrique « action pour les malades » de la revue *Vivre*, j'ai été étonné que la Ligue contre le cancer fasse la promotion des franchises médicales. J'aurais voulu que l'on s'explique clairement en ce qui concerne notre position inhérente aux franchises médicales. Nous sommes une des rares associations de maladies de longue durée à ne pas être contre.

**Docteur Philippe BERGEROT**

La position de la Ligue est claire et nette : nous sommes contre les franchises médicales et Monsieur Larra l'a précisé à Madame Bachelot lors de nos tables rondes.

**Professeur Francis LARRA**

Je ne peux qu'être en phase avec les propos de Philippe Bergerot, parce qu'il est vrai que nous sommes contre les franchises médicales. Notre problème a été que nous ne souhaitons pas en faire une démarche agressive politique, car l'expérience nous a appris que lorsque nous voulons être efficaces, nous devons avoir une démarche qui se situe dans un autre registre. Par contre, nous sommes contre les franchises médicales appliquées aux affections de longue durée parce que, jusque-là, nous avons pensé que cette catégorie était exemplaire et ne pouvait pas payer ce surplus. Nous avons été déçus et nous l'avons dit à Madame la Ministre.

**Un intervenant**

Pour le secteur 2 dans le secteur libéral et le secteur privé, comment interpréter le silence de la Ligue concernant les dessous de table à l'hôpital ?

**Docteur Philippe BERGEROT**

Il ne s'agit pas d'un silence. Nous sommes en train de mettre en place une étude sur le reste à charge. Il s'agit d'un élément qui est reconnu et nous sommes en train de travailler dessus avec les collectifs inter associatifs sur la santé.

**Professeur Francis LARRA**

Je dois ajouter qu'il s'agit également de la position très claire que nous avons prise sur le coût de la chirurgie reconstructrice après un cancer du sein, parce qu'il est inacceptable.

**Un intervenant**

Si vous avez vraiment besoin d'études, nous sommes quelques-uns à pouvoir vous aider. Je suis étonné qu'il faille des études, mais nous pouvons les nourrir.

**Docteur Philippe BERGEROT**

Nous ne sommes pas au stade des études. Si nous le voulons, nous pouvons fortement agir, parce qu'un certain nombre de documents existe. Nous travaillons dessus au niveau du collectif inter associatif et je pense que les choses bougeront assez rapidement.

**Philippe BATAILLE**

La question de l'argent dans le soin mérite d'être posée. Nous l'avons entendue ici, à partir des franchises médicales, voire des dessous de table, mais, d'une manière générale, ce qui a été exposé à cette table nous préoccupe sur une dimension que j'appellerais la solidarité ou l'accès aux soins à partir de principes qui ont constitué notre idéal du vivre ensemble, en particulier la valeur d'égalité dont nous avons bien compris qu'elle n'était pas suffisante en termes de convocation rhétorique et qu'il y avait lieu de rentrer de manière plus fine dans des situations qui sont liées, par exemple, aux âges. Pour cette raison, le terme de vulnérabilité a une certaine pertinence, y compris sur le plan strictement scientifique par rapport à l'entrée sur des publics qui ne doivent pas être uniquement définis par des particularismes, mais doivent nous questionner en tant que collectifs dans notre capacité à avoir des réponses qui sont techniques et pragmatiques, mais aussi éthiques.

**Docteur Thierry BOUILLET**

J'entends bien le débat que nous venons d'avoir sur l'aspect financier des choses et qui est tout à fait important. Je crois que l'esprit de la table était d'essayer de faire passer un message d'ouverture vers des populations défavorisées tant sur le plan financier que sur le plan sociologique. Je pense que le message de la Ligue doit s'intéresser à l'aspect financier, mais aussi à la notion de transculturalité. La Ligue a un rôle très important de promotion d'une action de santé publique à travers un dépistage adapté à ce que peuvent et veulent entendre les gens, mais elle a aussi un rôle d'intégration dans les nouveaux traitements.

### **Professeur Axel KAHN**

J'ai l'impression que cette affirmation, qui me convient parfaitement, relève tout de même un peu de l'irénisme. J'affirme ici, pour avoir posé la question, que certains traitements extrêmement innovants et extrêmement chers ne sont pas entrepris chez des personnes sans aucune couverture sociale, telles que des personnes en situation irrégulière. Sans doute, nous rencontrons ces situations de plus en plus souvent. Parce que l'éthique est une morale de l'action dans le monde réel, nous devons aborder cette question telle qu'elle se pose.

### **Christelle GARNIER, cadre de santé, CHU de Grenoble**

Je viens étayer ce que vous disiez, Monsieur Kahn, puisqu'il y a six mois la direction m'a demandé de ne pas accueillir une patiente parce qu'elle n'avait pas de couverture sociale. Il était strictement interdit de prescrire quoi que ce soit la concernant tant qu'elle n'avait pas réglé une note restant à sa charge. Ce n'est donc pas une utopie, mais une réalité.

Nous parlons d'éthique, de qualité de prise en charge, de lien, de relation et d'écoute. Aussi, la mise en place de l'AT2A dans les hôpitaux publics nous entraîne à devenir efficaces, efficaces et rentables. Il reste tout de même une grande question concernant ce temps d'écoute qui n'est pas mesurable, que nous ne pouvons pas quantifier et qui est fondamental pour la prise en charge des patients atteints de cancer. Comment faire pour faire remonter cette nécessité et ce qui fait que nous, soignants, nous avons choisi d'accueillir ces patients et de les accompagner ? Il s'agit d'une problématique que nous vivons au quotidien et il ne faut pas l'oublier. Or, nous sommes en train de faire le grand écart entre cette mission de service public et des obligations d'organisation du système privé. Donc, faisons attention à ce que nous disons. Oui à l'éthique, mais gardons les moyens de continuer à travailler en respectant ces principes éthiques.

### **Professeur Francis LARRA**

Je voudrais intervenir, parce qu'il est extrêmement préoccupant de savoir que l'intérêt de la collectivité est mis en avant par rapport à la préservation des intérêts de l'individu. A l'avenir, les cas seront encore plus fréquents. Nous serions désireux, à la Ligue, de recueillir ces différentes situations de la part des médecins qui ont à les affronter. Au nom de la Ligue, je m'engage à les porter au plus haut niveau politique pour que nous puissions obtenir des réponses et en discuter.

### **Philippe BATAILLE**

Je voudrais souligner à quel point il est important que les malades, mais aussi les soignants dénoncent les mêmes situations, parce que la lutte contre le cancer est une lutte conjointe des malades, des soignants et, au-delà, des responsables politiques.

### **Docteur Thierry BOUILLET**

Le temps d'écoute est excessivement important, mais, pour l'instant, il n'est absolument pas validé sur le plan thérapeutique, puisque l'ensemble des éléments qui composent les grilles de revenus des hôpitaux ne fait pas référence à cet aspect des choses, excepté la petite partie financière attribuée pour les dispositifs d'annonce.

### **Un intervenant**

Je voudrais savoir s'il n'est pas envisageable de créer une autre catégorie concernant les personnes en situation de vulnérabilité : les salariés atteints de cancers professionnels. Comment peut-on se positionner pour une médecine du travail qui aide à la prévention et qui soit en position d'agir contre les distorsions entre ce qui est dangereux et ce qui ne l'est pas ?

### **Docteur Philippe BERGEROT**

Il est vrai que l'un des positionnements importants est que nous puissions avoir une action de prévention pour éviter que ce genre de phénomène ne se reproduise. Actuellement, nous sommes dans une phase d'appréciation des conséquences et non dans un exercice de prévention. Il y a donc sans doute quelque chose à faire pour la prévention de la totalité des maladies professionnelles.

## ATELIER 4

### La communication publique sur le cancer

#### **Christophe LEROUX, Directeur de la communication, Ligue contre le Cancer, Paris**

Cette table ronde porte sur un sujet qui peut sembler, à la suite des trois premiers ateliers, un peu secondaire, voire un peu éloigné du sujet : la communication publique sur le cancer.

A mes côtés, se trouvent Michel Nakache, fabricant de publicités en santé ; Daniel Lenoir, parce que la Mutualité française est perçue par les mutualistes comme un médiateur crédible ; Martine Perez, journaliste au *Figaro* et médecin, à laquelle nous demanderons si un journaliste santé doit obligatoirement être médecin et si le journaliste se questionne sous l'angle éthique lorsqu'il aborde la question du cancer ; Philippe Lamoureux, directeur général de l'INPES, auquel nous demanderons s'il existe une différence entre la communication santé et la communication cancer et Dominique Delfieu, médecin généraliste, qui est au centre de tensions très importantes, parce qu'il est récepteur de nos communications publiques.

Nous nous demanderons si la communication publique sur le cancer peut être éthique.

#### **Michel NAKACHE, président de Publicis Health Care, Paris**

L'ensemble des grands groupes publicitaires a bien compris que la communication santé était une communication particulière. Cela signifie qu'au sein de ces agences, qui fonctionnent comme des agences de communication normales, sont également présents des pharmaciens, des médecins ou des biologistes afin d'éviter de partir dans des dérives de communication trop simplistes.

La communication sur le cancer peut-elle être éthique ? Une des difficultés à laquelle nous sommes confrontés est que nous avons nos propres valeurs éthiques et nous sommes touchés, autour de nous, par des personnes qui subissent un certain nombre de problèmes. Par conséquent, nous avons des impératifs personnels déontologiques et des impératifs d'annonceurs. En effet, quel que soit l'annonceur qui nous demande de l'aider à communiquer sur quelque chose, il a lui-même des objectifs. Enfin, il existe des impératifs de justesse de ce qui doit rester une fois que le message est diffusé. La question la plus difficile pour nous est de faire cohabiter ces trois mondes à travers les communications que nous mettons en œuvre.

#### **Philippe LAMOUREUX, directeur général de l'INPES, Paris**

L'INPES est chargé de conduire la plupart des grandes campagnes de santé publique dans le champ de la prévention. En termes de communication, il pèse presque autant à lui seul que le gouvernement français dans son ensemble : nous sommes aujourd'hui le plus gros acheteur d'espace public. En tenant compte des différences de prix entre le public et le privé, nous sommes quasiment au niveau de GDF ou de Toyota.

La communication sur le cancer est-elle spécifique ? Très honnêtement, je ne le pense pas. Je pense qu'avec les codes de communication qui s'appliquent dans des sujets, même s'ils sont éloignés du cancer, nous nous retrouvons confrontés aux mêmes types de difficultés. Concernant le cancer, nous communiquons essentiellement sur les déterminants de santé, c'est-à-dire le tabac, l'alcool et la nutrition. Nous nous posons principalement cinq types de questions éthiques.

Premièrement, quand nous faisons des campagnes de communication en santé publique, nous avons pour réflexe d'instiller des normes de comportement. Ainsi, la première question éthique que nous nous posons est : quel est le rapport à la norme ? Il s'agit d'un sujet complexe, parce que si nous n'y prenons pas garde, nous risquons de créer *l'homo impesus*, une personne qui ne boit pas et ne fume pas. Cette vision extrêmement normalisatrice de la santé est quelque chose qui doit nous faire réfléchir tout en sachant que nos concitoyens ont un rapport très ambigu à la norme.

La deuxième question que nous nous poserons est celle de la stigmatisation. C'est pour cette raison que des pré-tests sont mis en place systématiquement.

La troisième question est l'utilisation de la peur. Je ne suis pas un fanatique de l'utilisation de la peur dans les campagnes de santé publique, surtout quand la peur devient une fin en soi.

La peur est un instrument de communication extrêmement puissant, mais elle ne peut être utilisée que dans la mesure où il s'agit de matérialiser le risque.

La quatrième question est celle de l'impact sur les comportements. Ces campagnes permettent de modifier les représentations, mais ne tiennent pas lieu et ne tiendront jamais lieu de politiques de santé publique. Elles viennent en accompagnement d'un dispositif beaucoup plus global.

Enfin, le paradoxe en matière de prévention est que, plus nous sommes efficaces, plus nous creusons les inégalités de santé. Ainsi, les personnes qui vont adopter les comportements les plus bénéfiques pour leur santé sont celles qui sont les plus à même de présenter, d'emblée, ces comportements.

Dans les campagnes, nous essayons de nous donner trois règles.

Premièrement, nous tentons de faire des messages ouverts, en essayant d'inciter à la réflexion des personnes sans les prendre par la main.

Deuxièmement, nous essayons de faire appel à la responsabilité sachant qu'il faut faire attention à ne pas tout miser sur les comportements individuels parce qu'il existe des déterminants collectifs très importants.

Enfin, il s'agit de toujours donner des solutions, donc de ne jamais laisser les gens se sentir enfermés dans un destin inéluctable à la fin d'une campagne de communication. C'est pour cette raison que nous intégrons de plus en plus de la téléphonie santé, de l'Internet, des supports pédagogiques et l'appui sur les professionnels de santé, qui sont absolument indispensables.

### **Christophe LEROUX**

Daniel Lenoir, comment vous situez-vous par rapport à ces enjeux de publicistes ou d'émetteurs ?

### **Daniel LENOIR, directeur général de la Mutualité française, Paris**

La Mutualité française est la fédération des mutuelles, c'est-à-dire 60 % de la complémentaire santé. Historiquement, les mutuelles ont développé la complémentaire santé pour permettre l'accès aux soins. C'est pour cette raison que j'apprécie votre définition de « médiateur », parce qu'une mutuelle signifie que des personnes se regroupent pour avoir une médiation avec le système de santé et pour permettre l'accès au système de soins.

Je voudrais vous parler d'un projet qui démarrera le 2 avril 2008 dans deux régions : Priorité Santé Mutualiste. Nous pouvons dire des choses concrètes sur les questions qui se posent sur les terrains de l'éthique à partir des questions que nous nous sommes posées et de la façon dont nous cherchons à y répondre.

La première question que nous nous sommes posée est celle de l'accès aux soins, parce qu'aujourd'hui, les différences de qualité sont à l'origine d'inégalité en matière d'accès aux soins. Il s'agit que tout le monde puisse avoir accès à l'information de santé.

Puis, nous avons fait une série de réunions régionales et nous avons réuni des groupes de parole pour qu'ils nous fassent part des difficultés qu'ils ont eues dans l'accès au système de soins. Nous nous sommes rendu compte qu'à chaque fois, les familles étaient dans une vraie situation de désarroi face au système de soins.

Ensuite, nous avons conçu une fonction d'intermédiation pour permettre aux adhérents d'avoir accès à une information et à un conseil d'orientation et à des dispositifs d'accompagnement.

Enfin, nous avons été confrontés à trois points sur lesquels nous avons cherché à apporter des solutions. Ainsi, nous avons essayé d'apporter des solutions en termes de neutralité et d'objectivité. Ensuite, nous avons tenté d'apporter des solutions en ce qui concerne le rapport avec la médecine. Enfin, nous avons instauré un strict respect de l'anonymat, y compris vis-à-vis de la mutuelle.

## **Christophe LEROUX**

Martine Perez, avant d'écrire un article, vous posez-vous des questions éthiques ?

### **Martine PEREZ, journaliste, Le Figaro, Paris**

Nous nous posons de nombreuses questions éthiques avant d'écrire nos articles, parce que nous sommes lus par des malades et que ce sont eux qui se précipitent sur les articles que nous pouvons rédiger en matière de cancer et de médecine.

Voilà une vingtaine d'années, quand j'ai commencé au Figaro, j'étais très contente de découvrir un matin l'article que j'avais écrit la veille : « *Les bêtabloquants divisent par deux le risque de mort subite après un infarctus* ». Or, arrivée au Figaro, j'ai reçu un appel téléphonique. Un homme m'a dit qu'il avait fait un infarctus trois semaines auparavant et qu'il n'avait pas pris de bêtabloquants. Par conséquent, il redoutait de faire une mort subite. J'ai essayé de le rassurer. J'ai raccroché et j'ai compris qu'il fallait faire extrêmement attention à ce que l'on écrivait, y compris quand on était sûr de ses sources.

Deux règles sont à respecter : il ne faut pas donner de faux espoirs aux gens, ni tuer leur espoir.

Pour en venir à cet aspect éthique, nous sommes confrontés à plusieurs impératifs, comme celui de notre rédaction afin, par exemple, de ne pas faire de titres trop prometteurs qui seraient complètement hors de la réalité. En outre, nous sommes soumis à des pressions économiques et nous sommes l'une des cibles privilégiées de l'industrie pharmaceutique. Cependant, notre expérience en tant que médecins nous permet d'avoir une certaine éthique et de ne pas nous faire la caisse de résonance d'informations qui seraient purement commerciales. Par exemple, vous avez tous entendu parler du vaccin contre le cancer du col de l'utérus. L'industrie pharmaceutique fait une très grosse promotion à ce sujet, mais nous avons vraiment besoin d'en comprendre les tenants et les aboutissants parce que nous avons été soumis à une promotion dénonçant celle qui a été faite autour de l'argent qu'a dépensé l'industrie pour promouvoir ce vaccin. Or, ce n'est pas parce que l'industrie a investi beaucoup d'argent dans ce vaccin et qu'elle la longuement promu qu'il est mauvais. Il existe donc une espèce de dialectique assez subtile et nous sommes obligés d'aller chercher des leaders d'opinion qui ne sont pas forcément liés aux industriels. Nous avons un travail très pointu à faire sur beaucoup de sujets pour essayer de donner l'information la plus claire et la plus objective possible. Sur ces sujets, comme sur celui concernant le cancer du col de l'utérus, il n'était pas simple de démêler le message à transmettre à la population. Nous avons une rigueur à avoir et nous devons nous poser de nombreuses questions et avoir beaucoup d'interlocuteurs parce qu'il est très gratifiant de faire son métier correctement.

### **Dominique DELFIEU, médecin généraliste, Paris**

En tant que médecins généralistes, nous sommes obligés de faire une première constatation : jamais, dans aucune civilisation, l'arsenal thérapeutique n'a été aussi performant et efficace que celui que nous avons aujourd'hui. Parallèlement, j'ai l'impression que les gens n'ont jamais été aussi malheureux, mélancoliques, pusillanimes et déprimés. Je me demande comment il est possible qu'avec tous les moyens dont nous disposons pour faire que le monde aille mieux, il ne va pas automatiquement mieux.

Dans notre pratique quotidienne, la communication est un terrain individuel. Nous parlons avec un patient et nous essayons de l'accompagner en particulier dans le cancer, depuis la prévention et le diagnostic jusqu'à la fin de sa vie. Nous avons un contrat de non-abandon, c'est-à-dire que nous allons suivre le patient, sauf s'il nous rejette. Ce contrat est très important, parce qu'il fait que nous aurons des situations tout à fait différentes à un moment ou à un autre de la maladie. Ainsi, à chaque fois, nous devrions être au sommet de l'actualité et nous ne le pouvons pas.

Quand la communication publique s'immisce dans cette situation, c'est-à-dire quand un médicament révolutionnaire est commercialisé, vous pouvez être sûr que le lendemain, 35 patients contacteront le cabinet. Or, ces médicaments sont souvent en essai ou en phase 3. Par conséquent, nous sommes face à un problème, d'autant que les gens sont de plus en plus exigeants et demandent de plus en plus de sophistication dans les traitements. Cela crée un impératif de soin très important pour nous. Aussi, la communication par Internet crée une angoisse, donc notre rôle de modération est extrêmement important. Nous devons mettre de l'ordre.

### **Christophe LEROUX**

Vous jouez un rôle indispensable. Est-il pris en compte par l'INPES ? Informez-vous, en amont les médecins de terrain de vos campagnes ?

### **Philippe LAMOUREUX**

Nous ne les informons pas nécessairement en amont. Par contre, nous concevons presque systématiquement les campagnes d'information avec un volet dédié aux professionnels de santé. Par conséquent, les campagnes de communication sont couplées avec une information des professionnels. Ainsi, nous avons inventé un format quatre pages, appelé *Repères pour votre pratique*, qui est envoyé au médecin au moment où la campagne est lancée. Aussi, nous intégrons de plus en plus les nouvelles technologies et, en général, nous adossons les campagnes à des sites dans lesquels une section est toujours réservée aux professionnels de santé.

### **Christophe LEROUX**

Avec vos règles, vous vous interdisez toute transgression et peut-être que vous vous interdisez toute communication réellement efficace. Je crois que vous avez fait une expérience incroyable avec Toxicorp.

### **Philippe LAMOUREUX**

Oui, nous avons deux exemples de communication que je cite souvent, parce qu'ils montrent bien ce que peut donner une campagne média. Il y a cinq ans, nous avons fait une campagne qui consistait tout simplement à mettre un bandeau défilant sur un écran noir que nous avons trouvé du plomb, du mercure, etc. dans un produit de consommation courante. Nous nous étions mis en situation de traiter 50 000 appels par heure. Dans le quart d'heure qui a suivi la première diffusion de ce spot, nous avons eu 421 000 appels et 1,5 million en 36 heures. Autre exemple : à l'automne dernier, nous avons lancé la campagne Toxicorp, nous avons imaginé une firme qui produisait un produit hautement pathogène et nous avons fait la campagne de marketing de cette firme avec comme campagne télévisée : « *Vous êtes jeunes, en bonne santé, rejoignez Toxicorp* ». Nous avons travaillé sur la manipulation, parce qu'expliquer à un jeune de 15 ans qu'il aura un cancer dans 40 ou 50 ans ne fonctionne pas, mais lui expliquer qu'il est manipulé fonctionne. En effet, ce petit film a été le document le plus téléchargé sur YouTube l'année de son lancement.

### **Christophe LEROUX**

Il s'agit donc d'un registre de peur et d'un registre politique, parce que si vous faites appel à la manipulation, cela signifie que vous vous appuyez sur un ressort politique. Finalement, cela contrecarre un peu ce que vous disiez précédemment. La fin justifie-t-elle les moyens en communication santé ?

### **Michel NAKACHE**

Je ne crois pas. Je voudrais revenir sur un certain nombre de choses qui ont été dites, parce que je pense qu'il est important de répéter que la communication liée au cancer n'est pas spécifique. Certes, la puissance des médias et les côtés alarmistes ont des effets, mais des effets pervers parce que, pour reprendre l'exemple de la communication bandeau qui alertait sur le contenu de la cigarette, quand nous sommes trop efficaces, c'est l'inverse qui arrive. A force de crier au loup, les campagnes ne fonctionneront plus. Nous savons que les campagnes de publicité sont efficaces et nous savons qu'elles peuvent être trop efficaces. Par conséquent, la difficulté réside dans le fait de trouver le juste curseur pour faire en sorte de conserver et d'avoir toujours à l'esprit une réelle éthique au moment où nous faisons cette campagne et d'imaginer, par de multiples tests, les conséquences que pourrait avoir une campagne sur le plus grand nombre de personnes, y compris sur des personnes malades. Pour revenir sur le sujet d'Internet, quand on se retrouve face à un patient qui obtient des informations, soit par une campagne, soit par Internet et qui interroge son médecin, la crédibilité de ce dernier est mise dans une situation extrêmement complexe. Donc, tout ce qui concourt à relayer l'information et à faire en sorte que le médecin soit informé en amont est extrêmement important, parce que cela permet de donner des garde-fous. Aussi, la blogosphère française représente une grosse difficulté, car chaque personne raconte son

histoire, qui sera lue par d'autres personnes, ce qui est dangereux lorsque l'on se pose des questions et que l'on est dans une période vulnérable. Par conséquent, l'initiative récente de l'HAS, qui vise à valider un certain nombre de sites, est extrêmement importante parce qu'elle permet aux gens d'avoir quelques lignes de conduite.

### **Philippe LAMOUREUX**

Il existe un écueil dont nous n'avons pas parlé : le ronronnement. Il s'agit de naviguer entre le respect des principes éthiques et d'être capables de renouveler suffisamment le discours pour interpeller et créer à nouveau l'événement. Si nous prenons l'exemple de la campagne de révélation avec les substances, elle a suscité un très grand débat national et, six mois plus tard, nous avons assisté au lancement de la guerre contre le tabac. Donc, par rapport à l'objectif qui était recherché, cette campagne a parfaitement rempli son objectif.

Par ailleurs, la particularité de Toxicorp est qu'il s'agissait de la première campagne de santé publique qui ne s'attaque plus à la cigarette, mais qui s'intéresse à l'industrie qui l'a produit.

### **Christophe LEROUX**

Dans nos propres campagnes de communication, nous nous demandons si nous sommes des informateurs ou des éducateurs.

### **Martine PEREZ**

Je suis devenue très méfiante vis-à-vis de mes émetteurs parce que j'ai le souci de mes lecteurs. Or, il m'est arrivé de donner des informations fausses parce que j'avais aussi envie de faire plaisir à mes rédacteurs en chef. Par conséquent, nous devons être très rigoureux.

### **Christophe LEROUX**

Voici trois ou quatre ans, les grands colloques étaient très cloisonnés et les communications publiques sortaient par les filtres de journalistes soucieux d'une certaine forme d'éthique, par les filtres de la Mutualité française qui transcrivait les communications et éventuellement par ceux de grands émetteurs de communication tels que la Ligue ou des organismes grand public. Aujourd'hui, ce cloisonnement n'existe plus et des proches nous interpellent en nous demandant pourquoi ils n'entendent pas parler des effets néfastes de telle ou telle molécule. Dès lors, vous ne pouvez pas vous abriter derrière l'éthique pour ne pas aborder des sujets dont la population se saisira de toute façon. Nous devons donc peut-être anticiper et travailler en amont avec l'industrie.

Cette remarque me permet de faire le lien avec Internet. Il est vrai que la labellisation *Health on the Net* sera très importante. Le site de la Ligue n'a pas encore reçu d'habilitation, mais elle y travaille. Il serait bien que Daniel Lenoir revienne sur ce que la Mutualité française fera à ce niveau, parce qu'Internet est un lieu qui permet de réguler le décroisement.

### **Daniel LENOIR**

Je ne voudrais pas faire du mauvais McLuhan, mais il ne faut pas que le message soit le médium, car le message est le message. En revanche, les médias sont adaptés à tous les types de message. Il existe une information foisonnante de qualité inégale ou alors, certains domaines manquent d'information. Tout le monde a à l'esprit l'enquête que fait, chaque année, *Le Point* et qui donne le classement des premiers établissements suivant les différentes pathologies. Il serait possible de faire une sorte de Guide Michelin des établissements hospitaliers, mais il ne faut pas le faire. C'est pour cette raison que nous avons choisi un médium qui permet une relation interindividuelle, parce que des sujets ne peuvent être traités que dans le cadre d'une telle relation. Cela n'enlève rien aux campagnes de communication, ni au travail de la presse. Aussi, le foisonnement ou la carence de l'information obligent à utiliser un autre médium qui est interindividuel, comme le téléphone ou Internet. Derrière cela, il existe la question importante d'avoir des lieux de validation des nouvelles techniques.

### **Christophe LEROUX**

Le médecin généraliste est-il rassuré par la création de l'INCa, de l'HAS, c'est-à-dire d'organes qui délivrent des communications publiques validées et certifiées ? Ou bien, trop de communication sur le cancer tuerait-elle la communication sur le cancer ?

**Dominique DELFIEU**

Je crois que la création de l'INCa, les communications de la Ligue sont toujours intéressantes, surtout quand il s'agit d'éléments validés. L'HAS est devenu incontournable pour les médecins, notamment quand nous effectuons une demande de 100 %.

**Christophe LEROUX**

Au cours de la préparation de cet atelier, vous m'avez tous dit que la communication publique sur le cancer et, d'une manière générale, la communication publique sur la santé est sexuée. Elle est ultra féminine dans sa conception et dans ses cibles, ce qui pose un problème en ce qui concerne le cancer, parce que lorsqu'il va s'agir de parler plus spécifiquement du dépistage de cancers typiquement masculins, nous nous heurterons à des modes de communication qui ne seront pas en adéquation avec la cible.

**Philippe LAMOUREUX**

Juste un mot sur Internet. Nous savons tous qu'un site Internet écrase assez largement aujourd'hui le marché sur la santé. Il n'est pas certifié HON et je ne suis pas sûr qu'il ait l'intention de le demander, ce qui ne l'empêchera pas de continuer à dominer très largement le marché. Donc, sur la capacité à maîtriser un marché libre, comme l'est Internet, par la production de normes et de certifications, je suis un peu réservé.

Concernant le caractère féminin de la communication publique en santé, j'ai été surpris, car j'avais le sentiment inverse. Une des notions que nous sommes en train d'approfondir à l'INPES est celle de genre et santé. Que cette problématique soit distribuée en faveur d'un sexe ou de l'autre, je ne sais pas. Je partage votre analyse dans le sens où la notion de genre doit de plus en plus être prise en compte, bien que je n'aie pas l'impression que cette notion est aussi systématiquement distribuée dans le même sens.

**Michel NAKACHE**

Je pense que oui, parce qu'il y a eu énormément de campagnes de prévention. Aussi, il existe une éducation de la femme depuis très longtemps et toutes les campagnes qui ont eu lieu font que la femme est la garante de la politique santé de la famille. En passant par la femme aujourd'hui, nous pouvons sûrement mieux atteindre l'homme. Inversement, cela ne fonctionne pas.

**Daniel LENOIR**

Peut-être qu'elle l'était, mais il faut qu'elle le soit de moins en moins. Il est très important que des messages soient dédiés aux hommes.

**Martine PEREZ**

Je n'ai pas le sentiment que l'information que nous vous donnons dans les journaux soit d'abord orientée vers les femmes. Peut-être sont-elles plus sensibles aux messages sanitaires et en tirent-elles plus de conclusions, mais nous nous adressons à tout le monde et nous voulons créer un petit frisson.

**Dominique DELFIEU**

Je ne sais pas s'il existe une étude de la Sécurité sociale ou de la Mutualité pour connaître la fréquentation des cabinets médicaux. A mon sens, un cabinet médical qui ne recevrait pas de femmes pourrait fermer ses portes.

**Christophe LEROUX**

La communication publique sur le cancer, quelle que soit son intensité, quelle que soit sa force et quelle que soit sa nature, si elle n'est pas accompagnée d'une politique de santé publique, ne sert à rien.

### **Philippe LAMOUREUX**

Il faut de la capillarité et, pour ce faire, nous avons besoin des professionnels et des médecins qui sont sur le terrain.

Par rapport à ce que disait Martine, je voudrais rappeler que nous avons fait une étude passionnante avec Dominique et nous avons demandé aux gens : estimez-vous que telle ou telle chose soit cancérigène ? Nous leur avons proposé 10 items, dont certains étaient absurdes comme « Avoir des soucis dans son travail » ou « Avoir eu un chagrin d'amour ». Or, quelle que soit la question que vous posiez, les personnes répondaient : « Oui, oui absolument. C'est cancérigène ». Cela signifie que si nos concitoyens ont le sentiment de vivre dans un univers où tout est cancérigène, ils peuvent mettre à distance leurs propres risques.

### **Professeur Axel KAHN**

Il serait nécessaire d'analyser la schizophrénie au sens étymologique du terme, c'est-à-dire au sens de l'esprit brisé. Cette schizophrénie permet de passer des messages vantant les extraordinaires succès de la prévention ou de la thérapie et d'un documentaire comme celui de France 2, qui disait que rien d'essentiel n'a été fait dans le domaine du cancer depuis des décennies ou ce que nous rappelions ce matin, c'est-à-dire qu'un homme sur trois et une femme sur quatre seront atteints du cancer. Dans la communication, il faudrait impérativement rétablir la continuité du discours pour ne pas qu'il se focalise sur un point et qu'il soit considéré, à un moment donné, comme n'ayant aucun lien et étant contradictoire avec une autre information qui est vraie elle aussi et qui, si nous n'y prenons pas garde, semble dire l'inverse. Si nous ne faisons pas cela, les récepteurs ne nous feront plus confiance et ce sera un grand échec de la santé publique.

### **Martine PEREZ**

Ce que vous proposez est magnifique, mais assez totalitaire finalement. Votre vision du monde me choque parce que la pluralité fait aussi la richesse du monde. Je ne pense pas qu'il existe une parole unique ou une seule vérité qui s'adapte à tous.

### **Professeur Axel KAHN**

Le but de cette table ronde était notamment de dire que, lorsque nous faisons une campagne, nous avons plusieurs buts et, par moment, nous sommes pris entre ce qui va éveiller l'attention, c'est-à-dire la frayeur considérable ou le grand espoir. Naturellement, nous sommes amenés à mettre cela en avant. Parfois, nous sommes amenés à communiquer sur la dure réalité des chiffres. Je dis simplement que dans ce message-là, il faudrait que nous rétablissions la continuité afin de préserver la pérennité de l'efficacité d'une action dont je ne méconnais pas le caractère totalement essentiel, bien entendu.

### **Michel NAKACHE**

Nous constatons la multiplicité des messages et nous nous sommes demandé si cette multiplicité pouvait, à terme, tuer le message. Au bout du compte, il reste une grande cacophonie. Aujourd'hui, il est nécessaire de fédérer davantage des messages-clés pour avancer.

### **Philippe LAMOUREUX**

Je suis assez d'accord avec ce qui vient d'être dit, dans le sens où il faut labourer le terrain et éviter les effets de *zapping* en matière de communication en santé publique.

Par ailleurs, aujourd'hui, nous comprenons qu'il n'existe pas une population prioritaire ou une cible, mais des cibles. Aussi, nous ne parlerons pas du tabac de la même façon en direction d'un jeune de 15 ans qu'en direction d'un fumeur de 50 ans.

### **Christophe LEROUX**

Pour la Ligue, qui a une vocation universaliste, la segmentation est un élément très compliqué en termes de communication et constitue l'un des chantiers sur lesquels nous travaillons depuis quelque temps.

### **Philippe LAMOUREUX**

Cela est le rôle de la Ligue, comme celui d'une institution comme la Mutualité française. Il s'agit d'adapter chaque message au média, c'est-à-dire à nous-mêmes.

### **Discussion**

#### **Albert HIRSCH, Professeur émérite à l'Université Paris VII-Denis Diderot. Vice-président de la Ligue nationale contre le cancer**

Le chef de l'Etat a annoncé que la publicité sera diminuée ou annulée au niveau des chaînes publiques. Quelles conséquences cela aura-t-il sur les campagnes de communication en santé publique ?

### **Philippe LAMOUREUX**

Aujourd'hui, les campagnes de communication en santé publique donnent lieu à des achats d'espaces comme n'importe quelle campagne publicitaire, en dehors des grandes causes. Nous avons simplement la chance de bénéficier d'un tarif préférentiel. Il est clair que si la publicité est supprimée sur les chaînes publiques, il faut trouver une solution. Nous avons signalé la difficulté et nous y travaillons.

En outre, nous devons faire attention à l'impact que pourrait avoir un renforcement de l'oligopole sur les tarifs pratiqués auprès des annonceurs en santé publique.

#### **Un intervenant, Face au Cancer, Lyon**

Nous avons décidé, dans le cadre la Journée du Cancer, de prendre le risque, pour la première fois, de l'espace public. Nous ne partageons pas tous la même perception de ces messages, mais, moi qui m'intéresse au cancer et à la solidarité internationale, j'avais déjà vécu les mêmes dispositifs concernant la solidarité internationale. Je peux vous dire que le comportement de la population en général par rapport au message, que l'on mette en place un kakemono ou un message solidarité internationale, n'est pas du tout de même nature. Or, nous travaillons sur la même place publique. Donc, je crois qu'il s'agit de bien intégrer la spécificité du cancer.

### **Christophe LEROUX**

Quand je suis arrivé à la Ligue, voilà presque 5 ans, lorsque nous étions présents à la Foire de Paris, nous constatons que des personnes contournaient notre stand. A la même période, lorsque nous avons organisé une compétition pour trouver notre agence de publicité, certaines agences n'ont pas voulu candidater, parce qu'il s'agissait d'éviter cette maladie. Aujourd'hui, nous devons reconnaître que les choses ont changé, les populations qui sont très éloignées, a priori, des messages de santé cancer reçoivent tout de même positivement les messages. Nous pouvons dire qu'il s'agit d'un des effets du plan cancer et de toute la communication qui a été faite. En effet, depuis que le plan cancer a été stoppé, nous constatons une dégradation très rapide et spectaculaire de la préoccupation cancer dans l'opinion publique. La pression a été levée depuis l'élection présidentielle et elle a été reportée sur la maladie d'Alzheimer. Par conséquent, nous avons fait la moitié du chemin en arrière en termes d'impact sur la question du cancer, ce qui est très préoccupant.

#### **Une intervenante**

Que pensez-vous de la publication de livres non contrôlés donnant certains espoirs aux malades ?

### **Dominique DELFIEU**

Je préfère un livre à une simple petite annonce, parce que nous avons des difficultés à faire face à toutes ces informations qui nous arrivent par *flashes*. Donc, je préfère que l'on fournisse à une personne un ouvrage dans lequel se trouve une explication qui soit un peu plus lente à digérer.

**Martine PEREZ**

Je reçois de nombreux livres en tant que journaliste. Manifestement, ils se divisent en deux catégories différentes. Pour certaines personnes, écrire un livre est une auto thérapie. D'autres écrits ont une certaine valeur, mais tout dépend de la légitimité que vous avez pour écrire ce livre.

L'année dernière, le livre de David Servan-Scheiber a fait fureur. Je trouve que cette mise en scène personnelle de son cancer avait une dimension un peu racoleuse, mais, en réalité, ce livre présentait des évidences et notamment ce que disent de nombreux cancérologues. Ce livre délivrait des messages assez simples, ce dont ont besoin de nombreuses personnes et c'est peut-être ce qui a entraîné sa notoriété.

**Philippe LAMOUREUX**

En France, nous ne savons pas travailler sur la création d'environnements favorables à la santé.

## CONCLUSION ET RECOMMANDATIONS

### **Professeur Francis LARRA**

Madame la Ministre, Messieurs les modérateurs, Messieurs les intervenants, Mesdames et Messieurs, nous arrivons à la fin de ce colloque. Quand nous avons projeté son organisation, nous souhaitions avoir des échanges nombreux et nous n'avons pas été déçus. Les échanges ont été nombreux et de qualité.

Je voudrais remercier tous ces modérateurs et ces intervenants qui ont remarquablement rempli leur tâche, mais je voudrais aussi remercier ceux qui, dans la salle, ont posé des questions pertinentes et qui ont fait que ce débat a été ouvert.

Dans ce débat, nous avons évoqué un certain nombre de choses. Bien sûr, l'intérêt du malade au centre de gravité des actions médicales. Bien sûr, le médecin est le médecin du malade et pas de la maladie. Bien sûr, la société civile qui doit s'emparer de tous les problèmes éthiques. Donc, la Ligue a souhaité prolonger cette démarche éthique qui semble traverser toutes les actions cancérologiques et nous avons engagé trois types de démarches. La première démarche est la création d'un comité d'éthique afin que les chercheurs, les malades, les médecins et les proches puissent le saisir. Ce comité d'éthique sera indépendant et ne se substituera pas au Comité national d'Éthique, car il sera dédié au cancer. Il sera également indépendant, car la présidence est confiée au Professeur Kahn. La deuxième démarche consiste en la création d'un journal éthique et cancer. En automne prochain, nous fêterons le dixième anniversaire des états généraux des malades et nous souhaitons mettre les états généraux de la société face au cancer, ce qui consistera en la troisième orientation. Je prends l'engagement devant vous de porter ces questions éthiques au centre du débat, car la Ligue agit, écoute et interpelle.

Madame la Ministre, je voudrais vous remercier très vivement de votre présence. Nous y sommes particulièrement sensibles et nous comptons sur vos actions dans le suivi du plan cancer pour porter l'éthique, valeur qui nous est chère, au cœur de ces actions de cancérologie. Nous avons le sentiment, et nous savons que vous n'avez pas peur d'affronter les dérogations et les amendements qui peuvent contrarier la mise en pratique du décret sur l'interdiction de fumer dans les lieux publics. Vous n'avez pas eu peur, non plus, de vous impliquer dans les problèmes difficiles à gérer concernant les sur-irradiés de Toulouse et d'Epinal. Par conséquent, nous comptons sur vous pour continuer ce type des démarches vis-à-vis d'un certain nombre d'actions, vis-à-vis de l'inégalité, de l'action au niveau des soins et vis-à-vis de l'éducation thérapeutique. Là aussi, nous avons confiance parce que la confiance est une grande partie de l'éthique. Nous avons confiance, aussi, parce que nos partenaires, par exemple, dans des délais extrêmement brefs, nous ont aidés à organiser ce colloque ; la Mutualité française, mais aussi les laboratoires pharmaceutiques et les associations qui ont montré, par leur présence, qu'elles s'intéressaient directement à l'éthique qui est un sujet de préoccupation.

Madame la Ministre, je vous remercie de prendre la parole, mais avant, si vous le permettez, je vais demander à Axel Kahn de tirer quelques conclusions de ce colloque. Je vous remercie.

### **Professeur Axel KAHN**

Madame la Ministre, Mesdames et Messieurs les présidentes et les présidents, je voudrais rendre compte de quelques moments forts de ce colloque, d'autant plus qu'aussi bien la tonalité que des pistes de réflexion auraient pu valoir aussi bien dans le domaine du cancer que dans celui de la société en général, y compris dans la vie politique.

Tout d'abord, les deux maîtres mots autour desquels se sont organisés nos débats, sont ceux de communication et de responsabilité sur un sujet qui est un vrai problème de société, le cancer et qui est, par conséquent, un vrai problème politique. L'allusion au tabac et aux pressions en a témoigné chez le Professeur Larra. La communication nous a semblé engager la responsabilité de celui qui communique et devoir être emprunte de sincérité, de générosité et de lucidité. Nous pourrions également dire cela d'une communication politique après tout. Cela exige également de bien se rendre compte qu'entre le message émis, l'émetteur du message et le message reçu, il y a un monde et que les relations entre le

message émis et le message reçu peuvent être extrêmement distantes et extraordinairement singulières. Néanmoins, étant donné que nous sommes responsables, nous sommes également responsables du message tel qu'il est reçu, même quand nous avons conscience de ne pas l'avoir émis de cette manière là. Cela fait partie de nos responsabilités. Dans le domaine du cancer, ce message est celui de l'annonce de la maladie et de sa progression. C'est également l'information donnée à un malade afin qu'il consente à un essai thérapeutique avec toutes les questions éthiques qui se posent.

A ce stade, l'exigence de responsabilité au sein de cette communication nous a amenés à faire une première suggestion. Ainsi, nous suggérons que dans tous les protocoles d'essais cliniques, il soit explicitement indiqué que la responsabilité de l'expérimentateur ne s'arrête pas là où s'arrête l'essai thérapeutique et qu'il continue au-delà, quels que soient les résultats de l'essai, qu'ils soient favorables ou qu'ils ne le soient pas. Il s'agit d'un point tout à fait important et de nature, sans doute, à améliorer encore les relations entre l'émetteur et le récepteur, c'est-à-dire celui à qui l'on demande le consentement. Bien entendu, nous ne parlons pas à un Javanais ou à un Amérindien dans sa langue, car il existe des langages qui sont spécifiques. En matière de cancer, il en va de même. Ici, les langages sont modifiés par l'état de fortune, les objectifs de vie des personnes, leur culture et leur religion. Parfois, des interprètes sont nécessaires. Présenter la prévention du cancer comme un but désirable chez une personne qui se demande simplement si elle pourra vivre jusqu'au surlendemain et si elle pourra avoir accès aux seuls plaisirs qu'elle a dans la vie n'a évidemment pas la même signification que pour un cadre en général. Pourtant, la vraie vie, le vrai monde, la vraie société se sont les uns et les autres. Un message cohérent et généreux est aussi un message qui évite les impressions d'incohérence. La solidarité nationale prend en charge les maladies de longue durée. Alors comment peut-on faire payer des franchises pour ces maladies ? Evidemment, la responsabilité du médecin, fort de sa science et de nouvelles techniques, se pose pour tous les types de malades : ceux qui sont dans les situations régulières et les autres pour lesquels le problème se pose de manière aiguë. En tout cas, ici, pour ce qui est des médecins qui se sont exprimés, ils n'envisagent pas, effectivement, qu'un soin médical qui aura une efficacité dans la continuité puisse être interrompu pour une raison d'irrégularité par rapport au permis de séjour ou aux papiers. Nous ne pouvons pas être sensibles à notre devoir de médecins et ne pas réagir en tant que médecins aux menaces d'expulsion de malades en cours de traitement.

Voilà quelques-unes des réflexions qui ont été menées, touchant véritablement à cette nécessité absolue, pour être efficace, de pouvoir s'exprimer dans la vérité, dans la cohérence, dans la continuité et dans la participation de chacun à un effort commun qui est la lutte contre un fait de société et non pas simplement une maladie, le cancer. Merci beaucoup Madame la Ministre.

### **Roselyne BACHELOT-NARQUIN, ministre de la Santé, de la Jeunesse et des Sports**

Mon cher président, cher Francis Larra, cher Axel Kahn, Mesdames et Messieurs les présidents et présidentes, Mesdames et Messieurs les directeurs et directrices, Mesdames et Messieurs, chers amis, l'éthique, dès l'origine, se définit elle-même par l'effectivité des remèdes qu'elle peut apporter à nos tourments et à nos souffrances. Hippocrate prétendait ainsi mettre davantage de médecine dans la philosophie et de philosophie dans la médecine. Cet impératif, clairement énoncé, pourrait constituer d'ailleurs, au risque de vous surprendre, la profession de foi de la Ministre de la qualité des soins que je veux être. Si l'optimisation des moyens dont nous disposons à un sens, c'est bien, en effet, en vue du patient auquel nous devons garantir une prise en charge, non seulement plus efficace, mais aussi, plus humaine. Comment faire pour bien faire ? Telle est bien la question que chacun (médecins, personnel soignant, proches) à la place qu'il occupe, se pose, mais aussi à tous ceux à qui revient la lourde charge d'administrer notre système de soins et la Ministre de la Santé, bien évidemment.

Pour ma part, c'est bien la finalité qualitative de notre politique qui détermine mes choix. La politique de santé ne serait, en effet, sans perdre son âme, se réduire à la seule gestion des choses. Celle politique se définit donc, d'abord et essentiellement, par sa portée éthique. La seule question qui se pose est de savoir comment donner à chacun la possibilité d'être bien soigné. Mener une telle politique est, évidemment, poursuivre un projet de société dont les responsables politiques doivent être porteurs et dont vous devez être les artisans privilégiés.

Le questionnement éthique, comme en atteste le sujet de votre colloque, traverse, de par en par la pratique médicale. Ce sont d'abord, en effet, les malades tout autant que la maladie, qui préoccupent les médecins. C'est au malade que le geste soignant s'adresse. C'est le malade et ses proches qui recueillent votre parole et qui interprètent vos regards. La médecine, bien sûr, est tributaire des progrès de la recherche. Ses avancées supposent le développement d'un corpus scientifique sans cesse en évolution. Mais, c'est au plus près de la personne, saisie dans sa radicale singularité, que l'art médical d'exerce et continuera de s'exercer quel que soit le perfectionnement des techniques. La sophistication des équipements dont nous disposons, n'abolit pas, loin de là, l'humanité dont les équipes, au quotidien, doivent faire preuve. Tous ceux qui ont la charge de traiter ou d'accompagner les patients atteints d'un cancer comprendront immédiatement le sens de ces propos liminaires. Ils savent aussi que le respect du malade, de son intimité et de sa singularité s'exprime, le plus souvent, dans des attitudes dont l'invisibilité rend difficile l'évaluation.

Aussi, je voudrais rendre, pour commencer, l'hommage qu'il mérite à ce travail discret qui incarne à lui seul le propre du geste soignant, admirables entrelacs d'humanité et de compétence qui soutient tout l'édifice des soins.

Les quatre ateliers que vous avez ouverts rejoignent quelques-unes de mes préoccupations majeures. L'annonce du diagnostic constitue, d'emblée, un problème éthique dont la résolution complexe a légitimement suscité votre réflexion. Je voudrais, à ce sujet, vous dire que je veillerai scrupuleusement à l'effectivité concrète des mesures prises pour les patients, leurs proches et les soignants. Ainsi, la généralisation des consultations d'annonce, prévue dans le plan cancer, reste, à mes yeux, encore beaucoup trop théorique faute de moyens, parfois matériels et surtout humains en termes d'effectifs et de formation. Seuls 40 à 80 % des patients et de leurs proches en bénéficient. Une fois de plus, la promulgation d'une mesure ne suffit pas. Elle ne saurait nous dédouaner de son insuffisante application. Dans cet esprit l'effectivité des mesures prises constituera un réel progrès. Pour l'avenir, je m'engage à ce que les décisions que je prendrai soient concrètement opérationnelles. Il en va de notre crédibilité, mais il en va surtout de l'intérêt des patients. Avec les consultations d'annonce, vous avez ouvert un chantier qui nous servira pour bien d'autres pratiques médicales, je pense en particulier à la maladie d'Alzheimer. C'est vous qui avez défriché ces pistes et tout ce que vous nous apprenez va pouvoir faire école, ce qui est aussi très précieux, car nous allons pouvoir gagner beaucoup de temps.

Les essais thérapeutiques en cancérologie, comme vous l'avez rappelé, sont une condition du progrès espéré par les patients. Cependant, bien des questions se posent. Je ne saurai, ici, omettre de rappeler notre attachement à la notion de consensus sur le consentement éclairé. Par ailleurs, il paraît inutile de rappeler ici que le ministère de la Santé a la charge de veiller à la sécurité des personnes qui se prêtent à la recherche. La production et l'amélioration permanente des textes qui encadrent la recherche sur la personne humaine et le contrôle de la bonne application de ces textes effectué par mes services ont pour fonction essentielle de garantir la protection des personnes dont la santé et le bien-être ne sauraient, en aucun cas, être compris ou mis en péril au nom de l'intérêt collectif. Cependant, il nous revient également d'assurer l'égal accès à l'innovation technique et thérapeutique, quel que soit le lieu de prise en charge. Cette égalité d'accès constitue pour moi, outre la qualité et la sécurité des soins qu'il convient de garantir, une autre de nos exigences fondamentales.

Dans le même esprit, il me paraît essentiel aujourd'hui de corrélér davantage les notions d'inégalité et de vulnérabilité. Comme chacun le sait et comme en attestent de nombreuses études sociologiques, le cancer fragilise et la maladie surexpose ainsi chacun davantage aux risques de l'existence. Dès lors, les personnes en situation de précarité devront plus particulièrement faire l'objet de dispositifs adaptés. La pauvreté touche aujourd'hui en France un peu plus d'un ménage sur dix et nous estimons à environ 100 000 le nombre de sans-abri. Il est urgent de prendre conscience que, s'agissant de ces populations, nos politiques de santé publique et nos programmes de prévention ne sont pas opérants et que la totale gratuité des soins ne garantit pas cet accès aux soins. Quand nous regardons les chiffres de dépistage du cancer du sein, c'est au niveau des populations les plus fragiles que nous rencontrons des taux de dépistage très médiocres, pour ne pas dire mauvais. Je veillerai, dans cet esprit, à engager dans l'avenir, des mesures mieux ciblées et moins abstraites. Par votre pratique au quotidien, ce qui vaut pour les personnes en situation de précarité ne vaut pas nécessairement pour d'autres. Notre devoir est, d'abord et avant tout, de mieux tenir

compte, dans les politiques que nous menons, des particularités de chacun. En ce sens, il nous conviendra de nous défaire de l'habitude d'engager des politiques à spectres larges. Nos actions ne seraient être efficaces, en effet, qu'à la condition de toucher la bonne personne, au bon endroit et au bon moment. Par exemple, je compte beaucoup sur la création des agences régionales de santé et sur la territorialisation des politiques de santé publique pour mener des politiques beaucoup plus efficaces qui toucheront ces personnes particulièrement fragiles.

Cette même exigence doit, bien entendu, prévaloir à la mise en œuvre de nos différentes campagnes d'information. Comme vous l'avez justement souligné, le message n'est pas le même suivant que l'on s'adresse à la société dans son ensemble ou au seul patient et/ou à ses proches. Ainsi, il convient d'éviter, à mon sens, de mener des campagnes qui, sous couvert de viser tout le monde, ne s'adressent finalement à personne.

La communication sur le cancer, pour répondre à vos interrogations, ne saurait, bien évidemment, obéir aux mêmes critères qu'une communication ordinaire. La politique de santé est, en effet, une politique de la vie. Or, s'agissant de ce qui touche intimement à la vie, la qualité est évidemment plus importante que la quantité. La vie n'est pas une marchandise, la santé n'est pas un marché et la qualité ne se monnaie pas. La qualité, ce n'est pas seulement une abstraction. Elle est, pour vous, l'effet sensible de votre pratique quotidienne et la conséquence de vos manières d'être vis-à-vis des malades. Les pouvoirs publics, par les décisions qu'ils prennent, par les réglementations qu'ils instituent, mais aussi les praticiens et les associations sont coresponsables de cette qualité.

Parce que je partage avec vous le même souci éthique, vous pouvez être assuré que je ne mènerai pas une politique de santé sans âme. C'est même au plus près des attentes et des besoins du patient échappant à l'emprise de l'abstraction gestionnaire ou technocratique, que je veux, à chaque fois qu'il me faudra décider, me situer.

Je me rappelle ce que Nietzsche disait dans une phrase prophétique : « *Un siècle de barbarie s'annonce et la science sera à son service* ». L'esprit scientifique, en effet, s'installait en Europe et je veux que cette phrase ne puisse jamais s'appliquer à notre siècle. Il faudra, pour cela, faire preuve de vigilance. Il faudra, à n'en pas douter, inscrire encore davantage la réflexion éthique au cœur de nos politiques de santé. Par ma présence ici, je tenais à manifester ma totale implication. Oui, nous avons un système de santé remarquable qui, aujourd'hui, garantit une protection socialisée parmi les plus élevées du monde. Pour répondre à l'interrogation, cher Axel Kahn, que vous m'avez apportée sur les franchises, il faut que nous gardions ce système de solidarité. 80 % de nos dépenses de santé sont des dépenses socialisées et sur 200 milliards de dépenses de santé, 160 milliards sont des dépenses socialisées. Pourtant, il faut aller encore plus loin, bien équilibrer la solidarité et la responsabilité pour garantir ce très haut niveau de prise en charge. Mais, nous pouvons tout de même nous poser la question de la qualité de notre système de soins et il est vrai qu'avec 11 % de notre PIB consacré à nos dépenses de santé, nous n'avons pas pour autant les meilleurs indicateurs du monde. Donc, le débat sur la qualité doit être mené dans toute son acception tout en gardant la notion de l'éthique à l'avant-plan.

Je remercie la Ligue et ses comités pour le travail remarquable qu'ils effectuent dans cette réflexion. Aussi, il n'y avait pas de lieu plus propice que cette réunion organisée par un ami pour que je puisse redire aux nouveaux patients, à leurs proches et aux associations qui les accompagnent, les principes de mon engagement et la finalité éthique de mon action. Je suis heureuse que vous m'ayez donné l'occasion de le faire ici avec vous ce soir. Merci du fond du cœur.