

LES TRAITEMENTS DE LA MALADIE CANCÉREUSE

Pendant très longtemps, trop longtemps pour les malades, il n'y eut pas d'autre façon de *traiter* les cancers que la chirurgie qui supprimait purement et simplement les tumeurs par ablation. Mais cela supposait que le cancer soit une tumeur solide et excluait par définition toutes les pathologies cancéreuses du sang ou du système lymphatique.

La radiothérapie, qui prit le relais de la chirurgie, ne peut, elle-même traiter qu'une tumeur localisée et non disséminée: c'est encore le traitement le plus répandu puisque plus de 150 000 malades sont chaque année traités par irradiation, celle-ci ayant pour but de "brûler" la tumeur et donc de la faire disparaître ou de la réduire suffisamment pour permettre une intervention chirurgicale.

Il n'en est pas de même de la chimiothérapie qui, avec l'hormonothérapie¹, l'immunothérapie² et les biothérapies³, représente un espoir de rémission durable pour des cancers qui autrefois n'étaient ni opérables ni irradiables. C'est le cas par exemple des leucémies, et aussi de certains cancers métastatiques : ces traitements, par opposition aux précédents, ont pour rôle de combattre les cellules cancéreuses où qu'elles se trouvent pour les « tuer » et enrayer leur prolifération.

IQ'est-ce que traiter et *que* ou *qui* traite-t-on ?

Qu'est-ce qu'un *traitement*, du point de vue de la cancérologie ?

D'après le dictionnaire de la fédération des centres de lutte contre le cancer :

"Le traitement des cancers comporte l'ensemble des soins médicaux destinés à combattre la maladie pour en limiter les conséquences, éviter la mort, rétablir la santé et entraîner la guérison. On distingue les traitements spécifiques, anticancéreux, dirigés contre la tumeur et les

1

Hormonothérapie: Les traitements hormonaux sont des traitements qui agissent en modifiant la sécrétion d'hormones ou en bloquant l'action de ces hormones, entravant ainsi la prolifération des cellules tumorale sensibles à ces mêmes hormones. Les hormones sont des substances secrétées par des cellules dites " glandulaires " et qui agissent sur certaines cellules de l'organisme, rendues sensibles à ces hormones grâce à des récepteurs. Les cellules glandulaires déversant les hormones dans le sang, ces dernières peuvent agir en tout endroit de l'organisme, plus précisément à chaque endroit où elles trouvent des récepteurs qui leur sont spécifiques.

² Immunothérapie: traitement fondé sur le principe de la stimulation des défenses naturelles de l'organisme.

³ La biothérapie est une méthode thérapeutique qui utilise des produits naturellement présents dans l'organisme mais en les renforçant, en les modifiant ou en les détournant de leur rôle habituel. Contrairement aux médicaments classiquement employés, la biothérapie ne cherche pas à tuer les cellules cancéreuses mais plutôt à rétablir le fonctionnement cellulaire normal (notamment lors de la division et de la réparation ou non des cellules).

cellules néoplasiques, et les traitements non spécifiques des complications du cancer ou du traitement spécifique."

Cette définition pose d'emblée, comme une évidence, que l'on traite la tumeur et pas le malade... Pourtant c'est bien lui qu'on ouvre pour l'opérer ou à qui on va retirer une partie de son corps visible (sein, testicules voire bras ou jambe...) ou invisible (prostate, poumon, larynx...) et qui va devoir après coup apprendre à vivre avec ce corps amputé. Avec l'ablation du larynx, ce qu'il perd, c'est la parole : au point de lui imposer de réapprendre à parler en maîtrisant une nouvelle voix qui n'est pas sa voix originelle... Quoi de plus personnel et de plus singulier qu'une voix? Quoi de plus intime que le rapport à son propre corps? N'est-ce pas dans ce rapport constant que s'élabore notre identité, notre pouvoir de dire *Je*, de nous représenter comme étant le même malgré les altérations du temps et de la maladie ? On pourrait naturellement faire la même analyse à propos d'autres affections.

Mais tentons d'expliquer cette définition. Il y a d'abord, nous dit-elle, les **traitements spécifiques** qui visent localement la tumeur solide ou qui combattent les cellules cancéreuses où qu'elles se trouvent. Mais que recouvrent les **traitements non-spécifiques des complications du cancer et du traitement spécifique** ? Au-delà de l'obscurité presque délibérée de cette terminologie, sait-on que le cancer ne se réduit pas à la prolifération cellulaire et au risque tumoral, qu'il entraîne le plus souvent une série de « complications » c'est à dire de pathologies qui peuvent perturber gravement la vie du malade et lui créer des souffrances supplémentaires ? La fièvre, les inflammations à répétition, la neutropénie⁴, l'hypercalcémie⁵, la difficulté à respirer, les œdèmes, l'anorexie ou la perte d'appétit, voire la cachexie⁶, les complications neurologiques⁷ et l'anémie⁸ sont les plus connus d'entre elles et les plus fréquentes. Et qui ne sait pas que les traitements contre le cancer ne sont pas sans danger pour le Sujet, le malade, lui-même ? C'est aussi cela : traiter la tumeur et ses effets délétères en occultant le fait, pourtant premier, que c'est un malade que l'on traite... Traduisons : les « traitements non-spécifiques des complications du cancer » ne combattent pas le cancer lui-même : ils ne sont là que pour réparer les *dommages collatéraux*... qu'ils soient dûs à la maladie cancéreuse ou à la « guerre » qu'on lui mène...

⁴ Diminution du taux de globules blancs dans le sang qui provoque, sur la longue durée, des risques d'infections accrus.

⁵ L'augmentation du taux de calcium dans le sang se manifeste auprès de 10 à 20% des personnes cancéreuses. Les cancers les plus à même de provoquer cette complication sont le cancer du poumon et du sein ainsi que certains cancers du sang.

⁶ La cachexie, plus grave, engendre un affaiblissement général du corps par une importante perte de poids et provoque un affaiblissement musculaire. L'anorexie et la cachexie vont souvent de pair et proviennent souvent de l'incapacité du corps de conserver les éléments nutritionnels nécessaires.

⁷ Les complications neurologiques liées au cancer sont nombreuses et variées. Elles peuvent donner des signes neurologiques localisés ou un tableau diffus appelé souvent encéphalopathie avec un syndrome confusionnel. Citons les convulsions, l'hypertension intracrânienne pouvant donner lieu à des céphalées, des vomissements, des troubles visuels et des modifications du comportement.

⁸ Diminution du nombre de globules rouges et du taux d'hémoglobine dans le sang

La question **du** traitement devient rapidement celle **des** traitements et des « soins médicaux » que requiert sa prise en charge thérapeutique : traitement local, général pour éviter la rechute, traitements pour combattre les effets de la maladie et ceux, iatrogènes,⁹ de la chimiothérapie, traitements contre la fatigue abyssale qu'elle provoque, traitements anti-douleur et enfin traitements de soutien pour aider le patient... à « supporter » tout cela !

Le dictionnaire poursuit en indiquant : "Ces associations [de traitements] font intervenir des médecins de compétences complémentaires et sont à la base de la concertation interdisciplinaire qui est un des piliers de la cancérologie. Les traitements non spécifiques sont très divers pour corriger des désordres sanguins, globulaires (transfusion) ou de la coagulation, traiter des infections (antibiotiques), soulager les douleurs (antalgiques), corriger les troubles de la nutrition ou des fonctions digestives (anorexie, nausées, diarrhée, constipation), rectifier des anomalies métaboliques comme l'hypercalcémie, rétablir le sommeil."¹⁰

Le malade a donc successivement rendez-vous avec le chirurgien, l'anesthésiste, le radiothérapeute, le cancérologue, éventuellement le psycho-oncologue ou le nutritionniste... La vie du malade se trouve entièrement rythmée par l'ensemble de ces soins médicaux auxquels il est tenu de se soumettre... Difficile en tous les cas pour beaucoup de malades de trouver une cohérence dans cette noria de soignants. Encore trop rarement les cancérologues proposent une consultation de synthèse.

Que pourrait ou que devrait être un traitement ou une prise en charge thérapeutique du point de vue des sciences humaines, qui tentent difficilement de faire reconnaître à la société comme aux cancérologues la pertinence d'un questionnement critique de la prise en charge thérapeutique ?

Soyons clairs : nous ne militons pas ici pour que des spécialistes des sciences humaines viennent s'ajouter à la noria de soignants auxquels les malades ont déjà affaire. Ce serait non seulement ridicule mais aussi inefficace.

Non. Mais par contre, nous pensons que l'on devrait peut-être s'inspirer de deux « modèles », que nous proposons ici à la réflexion conjointe des cancérologues et des chercheurs en sciences humaines : la méthodologie du contrôle psychanalytique et... la prise en charge des femmes enceintes dans certaines maternités pionnières où les futures parturientes sont appréhendées de façon holistique, toutes les caractéristiques de leur situation étant convoquées par l'équipe médicale, y compris la présence ou l'absence du conjoint ou du proche.

Quel est le rôle du *contrôle* dans le cadre du traitement psychanalytique ?

⁹ Effets néfastes, douloureux entraînés par le traitement lui-même

¹⁰ Même source que pour la précédente citation : Dictionnaire de A à Z sur les cancers publié et mis à jour par la fédération hospitalière et les Centres de lutte contre le cancer

Idéalement, c'est un autre psychanalyste qui vient faire régulièrement un point des questions que se pose l'analysant. Ce regard extérieur est conçu comme indispensable pour éviter notamment les dérives de toute-puissance qui peuvent parfois s'emparer de l'analysant. Des spécialistes de sciences humaines qu'ils soient sociologues, anthropologues ou psychologues, voire psychanalystes, devraient pouvoir contribuer à ces fameuses réunions pluridisciplinaires qui, dans les services de cancérologie, permettent au staff thérapeutique de discuter en profondeur du cas de chaque patient.

Décision thérapeutique et protocole

Le dictionnaire ajoute : "La décision thérapeutique résulte d'un choix qui dépend d'abord des caractères du cancer et de ceux du malade. Ces caractères sont précisés par le bilan qui suit le diagnostic et précède le traitement. On en déduit un *protocole de traitement*, déterminé par l'expérience antérieure des médecins et les résultats de la recherche clinique. Ce protocole est un guide qui aide à discuter le plan thérapeutique avec le patient pour lui permettre d'exprimer son consentement éclairé sur un programme personnalisé de soins. Il peut être remis en question suivant les observations faites après le début du traitement et les réactions particulières présentées par le sujet."¹¹

L'expression-reine est lâchée : *protocole de traitement*.

Comme l'annonce le dictionnaire, il devrait être déduit à la fois *des caractères du cancer et de ceux du malade*. Il devrait donc correspondre à une adaptation d'un traitement existant à un individu avec ses caractéristiques pathologiques, mais aussi anthropologiques propres. C'est ce qu'il voudrait être : une feuille de route thérapeutique personnalisable... Mais est-ce vraiment ce qu'il est ? Est-ce là ce dont les patients font le plus souvent l'expérience ? Ne se révèle-t-il pas plutôt comme l'application globalisante et niveleuse d'un même traitement à des individus malades mais différents... ?

Prenons deux cas parmi des milliers d'autres, que nous appellerons D et A. Il s'agit de deux cas réels rencontrés au cours d'une série d'entretiens réalisés courant 2008 auprès de patients ayant eu un cancer alors qu'ils travaillaient ou étaient en recherche d'emploi. Ces deux cas présentent une pathologie identique : il s'agit de deux femmes, l'une très jeune (moins de 30 ans), l'autre moins (la quarantaine) qui ont toutes deux cette particularité d'être porteuses de l'anomalie génétique responsable des cancers du sein dits « *héréditaires*¹² ». L'une et l'autre sont tombées successivement malades et ont développé chacune un cancer du sein. Ajoutons que dans

¹¹ Idem

¹² Encore faut-il se mettre d'accord sur ce qui est réellement héréditaire : ce n'est pas le cancer mais l'anomalie, la mutation génétique qui l'est et qui favorise l'apparition et la répétition d'un ou plusieurs cancers du sein, voire d'un cancer des ovaires. Le risque, dans les familles porteuses de cette anomalie génétique est élevé mais il n'y a aucune fatalité et des femmes qui n'ont pas ce gène peuvent aussi développer un cancer de ce type.

l'un des cas mentionnés, A., se savait « à risque » car elle venait d'une famille où depuis déjà deux générations on développait cette maladie. L'autre, D., ne connaissait pas le risque qu'elle courait avant qu'elle ne tombe malade.

A, dont la tante venait de mourir, a demandé à son gynécologue de lui prescrire une mammographie afin de voir où elle en était elle-même : celui-ci refusa, arguant du fait qu'il n'y avait aucune raison de penser que A risquait d'être malade, compte tenu de son très jeune âge. C'est sur l'insistance de celle-ci, que deux mois plus tard (deux mois qui comptent dans ce type de maladie où il s'agit souvent de prendre de vitesse la prolifération en cours), elle put enfin faire cette mammographie qui révéla qu'en effet elle était porteuse d'une tumeur... Il lui fallut alors encore attendre la biopsie, qui confirma le diagnostic, avant d'envisager ce qu'il convenait de faire. C'est là que les choses se compliquèrent encore car, de par sa jeunesse, elle était un « cas » intéressant et elle fut envoyée par son gynécologue dans un hôpital où le chirurgien lui proposa, ni plus ni moins et sans autre forme d'information de « lui ôter tout, les seins, la chaîne ganglionnaire... » : bref, de la mutiler, sans autre forme de procès, sans alternative, sans discussion... *C'était ce qu'il convenait de faire...* Comment ne pas accepter alors qu'on se soit menacée ? Alors que deux autres femmes de la famille étaient déjà mortes de cette même maladie qui l'atteignait à présent ? De quel recours disposait-elle, quelle forme de consentement pouvait-elle donner dans ces conditions ? Pourtant, malgré une pression considérable, A. refuse l'amputation, peine encore trois mois avant de trouver le cancérologue qui lui propose une chirurgie moins handicapante, ainsi qu'une chimiothérapie et une radiothérapie.

Pour D., ce fut à l'occasion d'une mammographie de contrôle qu'elle découvrit une anomalie que vient confirmer dans la journée même la biopsie que lui fit faire son gynécologue. En l'espace de quelques jours, elle fut à même de savoir ce qu'il en était de son état, ce qu'il était nécessaire et surtout possible de faire, et où aller. De son propre aveu, elle fut adressée par son médecin au *bon* cancérologue qui lui sauva la vie sans la soumettre d'emblée à une chirurgie mutilante...

On pourrait penser ici que la question du « délai » est la seule décisive. Mais comment ignorer le fait que ces deux malades aient été confrontées à des services qui n'avaient pas les mêmes pratiques du « protocole » et qui n'exerçaient pas de la même façon la médecine ? Dans un cas, une décision était prise sans le point de vue de la malade, sommée de se soumettre, dans l'autre, le protocole de traitement fut réellement le fruit d'une concertation entre la malade et le médecin.

Cela ne signifie pas que les protocoles existants soient à remettre en cause du point de vue de leur efficacité thérapeutique, mais plutôt que les dissensus réels entre les médecins sont obérés... La question est en effet plus sociologique que clinique : elle implique d'interroger les rapports de force constitutifs des grands centres hospitaliers, leurs liens avec le monde des laboratoires pharmaceutiques, les intérêts croisés qui lient ou opposent entre eux des clans et des

chapelles médicales. En d'autres termes, cette question – celle du choix des protocoles thérapeutiques existants – relève autant de la sociologie des organisations et d'une étude politique portant sur la généalogie du pouvoir médical que de l'*evidence based medicine*¹³.

Plus généralement, le protocole présente l'inconvénient d'apparaître à lui seul comme le traitement. La médecine, malgré sa technicité croissante, sa scientificité acquise, devrait rester un art adaptable à chaque individu. Si l'on soigne des personnes et non pas des tumeurs, on doit prendre en compte le fait que le malade est un individu unique doué de parole et de jugement, quelle que soit son appartenance sociale. Un traitement est plus ou moins bien toléré par un individu marqué à la fois par son histoire médicale et son parcours existentiel. Comment ignorer le fait que nous sommes régulièrement transformés par notre pratique du langage, notre usage de la raison et le ressenti de nos émotions ? Notre corps ne retient-il pas le fruit de ces expériences, s'individualisant constamment sous la pression de l'événement ? Tout généraliste expérimenté sait bien qu'un médicament ne fonctionne pas de la même façon et avec les mêmes résultats chez chacun. Pourquoi, sous prétexte du caractère innovant des médicaments anti-cancéreux, du progrès fantastique que représentent analyses biologiques et imagerie médicale, ne fait-on pas le même raisonnement face à la maladie grave ? On gagnerait certainement en efficacité thérapeutique à toujours individualiser les traitements.

Aujourd'hui on parle de traitements ciblés et on fait comme si on avait recours à des traitements individualisés mais pour autant l'institution médicale n'est pas disposée à relativiser le sacro-saint protocole. Est-ce que le protocole, à propos duquel un consensus officiel s'est établi, ne rassure pas exagérément le médecin ? On a trop facilement fait croire que les progrès thérapeutiques assuraient une voie royale vers la « guérison » dans tous les cas. Comme dans tout ce qui est humain, il n'y a rien d'automatique. La médecine n'est-elle pas éternellement tentée par un retour au positivisme, à la croyance naïve qu'à chaque maladie correspond un traitement, et qu'une fois découvert il donne l'unique solution à tous les problèmes ? Les soignants ne sont pas seuls à penser de la sorte : le grand-public partage cette croyance.

Mais la question du point d'entrée dans la maladie et dans les traitements reste essentielle. Les classes sociales averties et privilégiées sont les mieux armées pour trouver le service qui s'adapte le mieux à leur situation. Cela explique les statistiques bien connues sur l'inégalité sociale face à la maladie : un ouvrier du Nord de la France est en cas de cancer quatre fois plus exposé au risque mortel qu'un cadre du centre de Paris : l'issue mortelle interviendra dans un cas sur deux pour l'ouvrier et dans un cas sur quatre pour le cadre.

¹³ L'EBM : expression anglo-saxonne reprise avec componction par tous les services médicaux qu'on pourrait traduire en français par « médecine factuelle ou médecine fondée sur les preuves ». On utilise les meilleures données actuelles de la recherche clinique dans la prise en charge personnalisée des patients. Cette démarche consiste à formuler une question claire à propos d'un problème clinique puis à rechercher dans la littérature les articles pertinents qui y répondent, à évaluer de manière critique leur validité et l'utilité des résultats trouvés et à les appliquer au cas du patient. Mais on peut se demander si derrière ces mots ne se profile pas un retour du positivisme que Dominique Lecourt, dans son Dictionnaire de la pensée médicale (PUF) interroge comme un « nouveau pouvoi

Les médecins définissent pourtant le protocole comme un guide, une sorte d'outil d'aide à la décision thérapeutique et surtout à la discussion avec le malade qui doit adhérer librement au traitement. Mais il risque de n'être qu'une succession de gestes et d'interventions thérapeutiques prédéterminés sur lesquels le choix du malade compte pour peu. Comment et à partir de quoi discuter ce qui est donné comme étant le meilleur traitement actuellement existant, adapté à son cas, d'autant qu'il est présenté avec l'apparence implacable d'un plan de bataille contre la maladie qui risque de l'emporter ?

Un protocole n'est pas un simple guide d'entretien, mais représente bel et bien l'application d'une stratégie thérapeutique qui repose à la fois sur l'expérience des médecins et les résultats de la recherche clinique sur laquelle le malade n'a par définition pas ou peu de prise. Le malade, qui est censé être *au centre du système thérapeutique* n'est-il pas un bon petit soldat dont on espère qu'il jouera sa partie sans trop discuter ? La seule chose qui importe, c'est qu'il soit convaincu de mener **la** bataille adéquate ou plutôt d'accepter que son corps – le champ de bataille – subisse les assauts thérapeutiques appropriés qui vont lui permettre de remporter la **guerre** contre sa maladie...

On ne dira jamais assez, avec Susan Sontag¹⁴, à quel point le vocabulaire médical et surtout le discours de la cancérologie est contaminé par le vocabulaire de la guerre et plus encore de la guerre contemporaine et de sa prédilection pour les victimes civiles, en ligne de front et de mire des armes de destruction massive qui les visent. Le discours de la cancérologie est un discours d'essence militaire et le protocole, dans ce dispositif de « lutte » et de guerre à outrance¹⁵ contre la maladie, ne saurait se borner à un guide *permettant de discuter le plan thérapeutique avec le patient*. Depuis quand en effet un général et un état-major discutent-ils stratégie militaire et plan de bataille avec la troupe ? Ce qu'on demande aux malades, plus volontiers appelés **patients**, c'est d'être *observants*, autrement dit obéissants, d'être, dans la guerre contre la maladie, de bons soldats... des exécutants fidèles du plan de bataille qui a été concocté pour eux mais trop souvent sans eux...

La décision éclairée : pour qui ?

La question que les chercheurs en sciences humaines et sociales posent concerne la façon dont la décision thérapeutique se prend. On parle de décision partagée, vision idyllique d'une concertation entre le cancérologue et son malade ; on parle du consentement éclairé du malade, on évoque volontiers une médecine citoyenne, démocratique où l'avis du malade serait réellement pris en compte comme y appelle la loi de 2002. Mais la pratique se révèle toute autre. En apparence, il y a eu un grand pas de fait, puisque dans les textes cette notion – *le consentement éclairé*

¹⁴ Susan Sontag, *La maladie comme métaphore* Editions Christian Bourgois

¹⁵ Il est fort intéressant à cet égard de se souvenir du discours de Nixon qui déclarait la guerre au cancer, guerre qu'il s'engageait par là même à gagner parce qu'on allait vaincre le cancer... Cette déclaration intempestive et dont on attend toujours les effets, se fit, cela vaut la peine d'être rappelé, au moment même où le gouvernement américain intensifiait ses bombardements au Vietnam.

du malade – est l'un des piliers de la relation médecin-patient. En France rien ne peut se faire sans ce consentement expresse, garde-fou notoire qui interdit en principe toute expérimentation sauvage sur les êtres humains¹⁶.

La décision partagée, qui est le pendant du consentement libre et éclairé, se heurte à un double problème. Le premier, insuffisamment aperçu, est celui de l'asymétrie de la relation entre le patient et le(s) médecin(s), l'un étant par définition en état de faiblesse¹⁷ et l'autre en situation de toute-puissance thérapeutique, même s'il n'en use pas. Le second problème est celui de ***l'information du malade***, et de sa capacité à digérer une multitude d'informations dans la situation clinique et critique où il se trouve. Autant le médecin est savant, autant le malade est autodidacte par rapport à sa maladie. Sur le papier, tout paraît se faire et s'organiser dans une sorte de déroulement idyllique : une fois posé le diagnostic, déterminées les caractéristiques propres de sa pathologie cancéreuse, un protocole de traitement est « déduit » qui servira de base de discussion avec le malade dont le médecin doit recueillir le consentement libre et éclairé.

De quelles ressources le patient dispose-t-il pour informer, nourrir, bref *éclairer* son jugement, c'est-à-dire se donner les éléments nécessaires pour que son consentement ne s'apparente pas à un tirage au sort ? Certes le temps presse et contre le cancer on parle de course contre la montre... Ce qui n'empêche pas que l'on puisse attendre plusieurs semaines un rendez-vous, une opération alors qu'il y a *urgence*. N'insistons pas sur l'acception différenciée de cette urgence en fonction de l'origine sociale du malade. Le *sentiment d'urgence* du patient reste prégnant. Comme ne pas éprouver le sentiment que le temps passe et que rien ne se passe... ? Ne pourrait-on pas tirer profit de ce temps-là, le transformer en une sorte de temps propice à l'information ? C'est, peut-être dans un lieu plus neutre, moins soumis à la toute-puissance médicale, comme les ERI ou les maisons des patients, que l'information doit se transmettre et se discuter, à *égalité* entre les partenaires de la discussion. Le malade doit pouvoir confronter son point de vue, son expérience avec celle des autres. C'est à cette condition que le consentement libre et éclairé du patient n'est pas un leurre juridique... C'est parce qu'il doit être réellement discuté que le protocole de traitement qu'on lui propose cessera d'apparaître comme un plan de bataille thérapeutique imposé et indiscutable...

On ne peut en effet consentir à ce qui n'offre pas d'alternative : on ne peut que s'y soumettre, comme on se soumet à une nécessité, comme on se soumet à la loi de la chute des

¹⁶ Consentement éclairé: c'est l'accord qu'un malade doit donner au médecin pour l'autoriser à intervenir sur sa personne. L'article 16-3 du Code civil dispose en effet : « Il ne peut être porté atteinte à l'intégrité du corps humain qu'en cas de nécessité médicale pour la personne ou à titre exceptionnel dans l'intérêt thérapeutique d'autrui. Le consentement de l'intéressé doit être recueilli préalablement hors le cas où son état rend nécessaire une intervention thérapeutique à laquelle il n'est pas à même de consentir ». D'après les articles L. 1111.2 et L. 1111.4 du Code de la Santé Publique, tout professionnel de la santé est obligé d'informer le patient et de recueillir son consentement libre et éclairé avant tout acte médical qu'il soit de diagnostic ou de soins.

¹⁷ Ce serait le lieu de faire référence à l'*Ethique* de Spinoza où est décrit précisément cet état qu'il qualifie de diminution du conatus, état de faiblesse où le désir se trouve entravé par l'état du corps, où la maladie perturbe les capacités de juger en vue de son intérêt propre...

corps. Le patient doit pouvoir mesurer les effets secondaires et les conséquences du traitement. Il doit pouvoir le refuser s'il estime que la qualité de vie qui en résulterait, même avec une quantité de vie un peu plus importante, ne correspondrait pas à une vie qui "vaut la peine d'être vécue". Georges Canguilhem ne dit-il pas : "Je me *porte* bien dans la mesure où je me sens capable de porter *la responsabilité* de mes actes, de *porter* des choses à l'existence et de créer entre les choses des rapports qui ne leur viendraient pas sans moi, mais qui ne seraient pas ce qu'ils sont sans elles"¹⁸ ? Georges Canguilhem énonce ici une sorte de paradoxe existentiel : on peut *se porter bien* et être pourtant malade dans la mesure où on garde la maîtrise des décisions concernant son propre corps et le cours de sa vie. C'est seulement si on en est dépossédé qu'on est alors malportant.

Être ou ne pas être dans un essai thérapeutique...

Toute autre est la démarche consistant à inclure le plus de patients possibles dans un essai thérapeutique. Bien évidemment le consentement du patient est sollicité. Mais trop souvent cette inclusion est systématique et le consentement formel. On pose bien la question de son consentement au patient mais on lui présente le choix entre ne rien faire et adopter un nouveau traitement qu'on croit presque sûrement efficace. Mais comme le dit Georges Canguilhem trop de malades ont « été traités non comme les sujets de leur maladie mais comme les objets »¹⁹.

Il ne s'agit donc pas d'inclure, comme des objets, des malades dans des essais cliniques à tout prix, mais de démocratiser l'accès et la participation des malades aux essais thérapeutiques en cours surtout lorsque ceux-ci sont prometteurs. Démocratiser l'inclusion dans les essais cliniques, c'est traiter les malades comme les sujets qu'ils sont, même dans la maladie. Il s'agit de leur proposer, lorsque c'est possible, une véritable alternative thérapeutique : faire en sorte que le consentement sur lequel repose la confiance entre le médecin et le patient soit réellement *libre* et *éclairé*.

Car pour un patient, qui malgré sa situation de malade, reste un sujet de droit mais ne l'est pas toujours aux yeux des oncologues et des équipes thérapeutiques, qu'est-ce qui compte dans cette question des traitements ? Qu'est-ce qui rend si important par exemple la question dite de *l'inclusion* que nous appelons ici *la démocratisation* des essais cliniques si ce n'est celle de la transparence et des critères au nom desquels on est ou non inclus ? beaucoup de malades comprennent l'inclusion comme une élection, une augmentation des chances de guérir ? Qu'est-ce qu'il lui faudrait savoir et comprendre concernant les traitements qu'on lui impose ou qu'on lui refuse pour pouvoir y consentir *vraiment librement* ? A quoi consent-il exactement lorsqu'il donne ce consentement qu'on lui demande expressément ? A quoi peut-il consentir s'il ne sait pas et s'il

¹⁸ In Ecrits sur la médecine, aux Editions du Seuil, article intitulé : La santé, concept vulgaire et question philosophique de Georges Canguilhem.

¹⁹ Idem, article intitulé Les maladies

ne comprend pas exactement de quoi il retourne ? Jusqu'où consent-il ? Loin de nous l'idée d'ignorer le cas des malades qui ne veulent pas savoir et préfèrent être soignés sans trop de discours ou d'informations. Leur existence est une preuve de plus de ce que chaque malade est différent mais n'invalide en rien l'indispensable travail d'information que les soignants doivent aux malades qui le demandent.

C'est cela *être patient*, se sentir condamné au mieux à la passivité, au pire à la souffrance et à la mort : c'est avoir le sentiment que, du fait de la maladie, on n'est plus tout à fait traité comme le sujet responsable qu'on était sensé être lorsque l'on était du côté des bien-portants. Mais il est paradoxal de lui demander d'accepter cette passivité et en même temps d'y consentir activement... Car si l'on consent finalement à quelque chose, cela ne donne-t-il pas des droits, de nouveaux droits ? Cela ne fait-il pas de lui – *le patient* – une sorte de nouvel acteur ? Mais si on ne veut pas que cette demande fasse de lui l'acteur d'une farce douloureuse, cela implique non seulement de lui donner un droit de savoir à quoi l'engage son consentement mais aussi un droit de choisir, une possibilité de dire non qui ne se réduise pas à un « C'est à prendre ou à laisser » ni ne se résume au choix tragique de l'abandon ou de la soumission thérapeutique.

Ce droit de regard, de savoir et de choisir implique que les médecins soient formés pour répondre à une question concernant l'efficacité du traitement proposé autrement que par l'évocation d'un pourcentage théorique du succès et d'échec. Car si tel ou tel traitement de la pathologie concernée présente un taux d'efficacité thérapeutique qui s'élève à 70 ou 80 % – ce qui est certes considérable – il n'en reste pas moins que la question reste entière pour les 30 ou 20 % restants pour lesquels le traitement n'aura pas fonctionné. Sait-on pourquoi y a-t-il 20 % de cas pour lesquels le traitement s'avère inefficace ? Qu'est-ce qui permet au cancérologue de croire qu'on ne fait pas partie de ces 20 % ? On ne peut invoquer sérieusement la *malchance*... on ne peut demander à un malade de prendre un risque thérapeutique sans lui donner entièrement les moyens de mesurer ce risque, on ne peut lui demander de consentir à ce risque, peut-être aujourd'hui et pour quelques années encore irréductible, sans lui donner les moyens et lui reconnaître le droit de s'informer complètement. Pour une médecine, qui se perçoit comme scientifique, éprouvée, mesurée, pratiquant avec rigueur des essais cliniques randomisés, le consentement qu'elle demande à *ses patients* manque singulièrement de clarté du fait du caractère probabiliste de ses résultats. Cela ne doit pas apparaître comme un pari. Consentir ne peut plus en effet signifier, comme au temps du **Pavillon des cancéreux** s'en remettre à la toute-puissance de la médecine comme on se remettait entre les mains du Parti, par définition omniscient et omnipotent ; cela ne peut plus signifier d'avoir comme seule alternative d'être soumis à la médecine ou d'être une sorte de rebelle ou de dissident thérapeutique comme l'était Kostoglostov qui refusait secrètement le traitement et faisait de la résistance thérapeutique comme il avait résisté au broyage humain du Goulag.

L'inégalité devant le soin ?

Le discours officiel français depuis le Premier Plan Cancer a affirmé avec force qu'il fallait garantir égalité et facilité d'accès aux traitements chimiothérapeutiques les plus performants. Seulement l'introduction de la T2A²⁰ dans la gestion de l'hôpital qui a pour but d'optimiser l'équilibre du budget comme dans une entreprise ordinaire conduit les directions administratives à contrôler de près la quantité de molécules administrées par chimiothérapie. Jusqu'ici, nous n'avions que des témoignages individuels de thérapeutes qui s'inquiétaient des obstacles mis à disposer rapidement dans certains cas des médicaments indispensables. Mais depuis février 2010 la Fédération de l'Hospitalisation privée en médecine, l'Union Nationale Hospitalière privée de Cancérologie, la Société Française de Cancérologie privée et surtout le Syndicat National des Radiothérapeutes oncologues et le Syndicat français des Oncologues médicaux ont poussé un cri d'alerte publié dans toute la presse :

« Aujourd'hui pour des raisons de technique financière mal maîtrisée, un arrêté du 1^{er} mars 2010 modifie la liste des spécialités pharmaceutiques prises en charge et supprime le remboursement de la Sécurité Sociale pour les molécules de Paclitaxel, Vinorelbine, Oxaliplatine, Fludarabine, et Epirubicine. Des médicaments anti-cancéreux très couramment utilisés et qui sont utilisés et qui sont des références dans le traitement des cancers du sein, de l'ovaire, du poumon et des cancers digestifs ne seront plus remboursés aux hôpitaux et aux cliniques. Concrètement cela peut signifier une « perte de chance » pour un grand nombre de patients.

Ce projet est en contradiction avec le nouveau Plan Cancer sur lequel s'est solennellement engagé le Président de la République Nicolas Sarkozy.

L'ensemble des acteurs s'oppose à cet arrêté. Il faut continuer de garantir aux patients une offre de soins de qualité. »

Ainsi nombre d'institutions thérapeutiques s'inquiètent à juste titre d'une évolution inégalitaire grave de la gestion de la santé en France. Sous le double prétexte que le traitement du cancer est onéreux et qu'il est nécessaire d'instaurer de « saines pratiques de gestion », on remet en cause l'un des principes fondamentaux du traitement de la santé en France : l'égalité thérapeutique. On prive de médicaments indispensables tous ceux qui n'auront pas les moyens de les financer. Déjà sous le manteau on sait que certains services de cancérologie pratiquent une discrimination silencieuse entre leurs patients, refusant certaines molécules onéreuses aux uns

²⁰ La tarification à l'activité ou T2A est un nouveau mode de financement des hôpitaux en France. Avant, ils bénéficiaient d'un budget global sans rapport avec le nombre d'actes effectués dans leurs murs. Depuis la mise en place de la T2A en 2005, chaque séjour d'un patient est rentré dans une base de donnée informatique et chiffré précisément en fonction des actes pratiqués pendant le séjour et des diagnostics de maladie. Ainsi l'hôpital ou la clinique est réglé en fonction de son activité exacte

parce que trop vieux, aux autres parce que le stade de leur maladie les aurait fait passer dans le monde des « incurables ». Ainsi pour la première fois, c'est au grand jour qu'on légalise sans débat et sans caution parlementaire l'inégalité d'accès aux soins.

« Surveiller » son cancer...

Très régulièrement, au cours et après la maladie, de nombreux examens explorent les organes pour y vérifier l'absence de métastases. Des chercheurs américains viennent de mettre au point un test génétique capable d'identifier à partir d'une analyse de sang les bio-marqueurs spécifiques d'une tumeur. Dans la revue *Science Transnational Medicine* du 24 février 2010, ils écrivent : « Cette technique, c'est l'application des technologies de séquençage du génome humain à la personnalisation des soins cancéreux ». Le Dr Victor Velculescu, cancérologue à la Faculté de Médecine de l'Université Johns Hopkins (Maryland) explique que son équipe a pu identifier des bio-marqueurs sur la base des séquences génétiques propres à chaque tumeur cancéreuse, réussissant ensuite à identifier ces bio-marqueurs spécifiques de la tumeur cancéreuse grâce à des techniques d'amplification génétique. Evidemment, cette procédure risque d'être très onéreuse et le séquençage du génome des patients de l'étude aurait coûté 5000 dollars par personne. Mais le Dr Kenneth Kinzler assure que ces coûts pourraient diminuer avec le temps et la généralisation de cette pratique. Ainsi une simple prise de sang pourrait permettre de repérer l'existence d'une tumeur.

Comment ne pas souligner le caractère prodigieux de cette innovation potentielle ? Une telle technique, si elle était généralisée, poserait de nombreux problèmes éthiques. La question de l'annonce de la maladie, déjà insuffisamment affrontée par l'institution médicale, se reposerait entièrement, le simple citoyen risquant d'apprendre au détour d'une prise de sang qu'il est malade. Par ailleurs on peut s'interroger sur les usages qui pourraient être faits du séquençage du génome individuel. Cette information devrait être protégée et soumise au secret le plus absolu. Comme on le verra plus loin, cette question du secret ne cesse de se reposer au cœur de cette maladie.

Il faut questionner ce concept de surveillance sur lequel Michel Foucault attirait déjà l'attention. Ce ne serait plus *Surveiller et punir*²¹ mais cela risquerait de devenir « surveiller pour guérir ».

²¹ Editions Gallimard