

N° 10 mai 2012

# ÉTHIQUE & CANCER

www.ethique-cancer.fr

BULLETIN TRIMESTRIEL ÉDITÉ PAR LE COMITÉ ÉTHIQUE ET CANCER

## éditorial

Professeur Jacqueline Godet  
Présidente de la Ligue contre le cancer



Le Comité éthique et cancer au service des plus vulnérables

Face au cancer, l'éthique se décline souvent à partir d'une réflexion sur des cas de conscience. Elle s'interroge sur ce que doit être l'action bonne et les valeurs sur lesquelles cette action doit se fonder. C'est pourquoi, pour constituer le Comité éthique et cancer, la Ligue contre le cancer a sollicité des experts issus d'horizons divers et reconnus dans leurs disciplines respectives mais aussi des patients et des proches de patients. La confrontation des savoirs, des vécus et des philosophies est un préalable indispensable à une réflexion et à une action éthiques qui puissent d'une part démêler des situations complexes présentées parfois comme insolubles et d'autre part aboutir à l'élaboration d'avis et/ou de recommandations.

Il est important de rappeler que le Comité éthique et cancer a pour mission première de répondre à toute saisine mais ne peut en aucun cas se substituer aux personnes qui portent la responsabilité de la décision. Le Comité éthique et cancer se veut singulier également parce que toute personne peut le saisir sans prérequis particulier. Pour la Ligue, en prise directe avec les réalités vécues, il est important que l'éthique dans sa réflexion comme dans ses applications et recommandations soit une « science » populaire et humaine. Au travers de la diversité des avis émis par ses membres, le Comité éthique et cancer rend compte avec justesse et subtilité des difficultés auxquelles celles et ceux qui l'ont saisi sont confrontés dans leur quotidien avec la maladie, que ce soient les professionnels de santé, les patients ou leurs proches. La Ligue contre le cancer se réjouit d'avoir été à l'initiative de ce Comité éthique et cancer, indépendant bien que placé sous son égide et qui depuis sa création en 2008 a rendu dix-neuf avis, aussi bien sur des situations empiriques que sur des cas cliniques précis. La grande majorité des personnes ayant saisi le Comité éthique et cancer s'est félicitée d'avoir été entendue et orientée par des recommandations indiquant comment se comporter et agir avec la conscience d'une action sociétale responsable.

Mon ambition est de rendre encore plus accessible le Comité éthique et cancer, noble outil de lutte contre le cancer, au plus grand nombre et, en particulier, aux personnes les plus vulnérables. Rendre vivante la question éthique face au cancer, c'est désarmer un peu plus cette maladie et renforcer ceux qui la combattent. ■

# Le mensonge médical peut-il être une valeur éthique ?

*Dans les relations entre le soignant et le patient, le mensonge fascine et effraie toujours autant. Il conduit inmanquablement à s'interroger sur la notion de vérité qui, en réalité, doit être tempérée par le doute et l'incertitude. La frontière entre cette vérité et le mensonge est donc ténue. Est-ce parce que les patients ne sont pas en mesure d'entendre la vérité que les médecins ont justifié le recours au mensonge ? En définitive, le mensonge protège-t-il le médecin ou son patient ?*

Bernard Hoerni\*

**C**e titre volontairement provocateur peut laisser perplexe. Il a cependant un avantage : celui de traduire des difficultés rencontrées par des soignants mal préparés à délivrer de « mauvaises nouvelles ». Il y a tant à dire sur le déclin du mensonge médical que je présenterai seulement quelques éléments de discussion, en laissant chacun y apporter ses nuances. Mais je veux affirmer d'emblée que le mensonge n'est *jamais* souhaitable et qu'il n'est qu'exceptionnellement possible de s'affranchir de cette règle.

### QUELQUES REPÈRES HISTORIQUES

Pour Platon, le mensonge est condamnable, sauf en médecine.

\* Bernard Hoerni est professeur émérite de cancérologie à l'université Victor-Segalen-Bordeaux 2 et ancien président de la section Éthique et déontologie du Conseil national de l'ordre des médecins (1993-2001).



Pour Kant, mentir est manquer de respect à la personne à qui l'on ment, que l'on trompe délibérément ; c'est aussi se manquer de

respect à soi-même. Encore plus que d'autres, les patients doivent être respectés ; et on ne saurait imaginer des soignants qui ne se

respectent pas. En 1910, le médecin américain Richard Cabot recommande

suite page 3 ►►

## entretien avec le Pr Claude Huriet, président de l'Institut Curie

### « L'éthique, c'est la liberté. La morale, un devoir »



Propos recueillis par  
Cécile Coumau

**A**ujourd'hui à la présidence de l'Institut Curie, auparavant en tant que sénateur et dans les années 1970, à la tête d'un service d'hémodialyse, le Pr Claude Huriet a envisagé l'éthique sur tous les tons. Une question l'a particulièrement animé, celle du

suite page 2 ►►

### COMMENT SAISIR LE COMITÉ ÉTHIQUE ET CANCER

Le Comité éthique et cancer est un organe de recours consultatif pouvant être saisi à tout moment, par toute personne et tout organisme sur toute question légitime en relation avec la pathologie cancéreuse.

#### Saisir le comité

Par internet :

www.ethique-cancer.fr

Par courriel :

ethique@ligue-cancer.net

Par voie postale :

Ligue contre le cancer,  
Questions éthiques,  
14 rue Corvisart 75013 Paris

## « L'éthique, c'est la liberté. La morale, un devoir »

consentement éclairé. Il l'a vécue en conscience lors des premières transplantations rénales puis l'a formalisée dans la loi. Histoire d'une vie dont l'éthique est la colonne vertébrale.

**Éthique & cancer : Pour vous, l'éthique n'est pas le nom moderne de la morale. Qu'est-ce qui différencie ces deux notions ?**

**Pr Claude Huriel :** L'éthique n'est sûrement pas le nom moderne de la morale. La bioéthique liée aux sciences du vivant, aux biotechnologies, est un champ qui s'est ouvert il y a une trentaine d'années. C'est ce qui a donné à l'éthique sa modernité, même si ce concept philosophique remonte à l'Antiquité. Et, pour la définir, je citerai volontiers le philosophe Dominique Lecourt. Pour lui, l'éthique est « une réflexion, un questionnement qui porte sur des dilemmes. Face à des situations complexes, il y a un choix à faire entre plusieurs réponses qui sont toutes insatisfaisantes ». Par ailleurs, la réflexion éthique aboutit à des avis, à des recommandations. Autrement dit, il y a une liberté. D'ailleurs, la réflexion éthique doit être pluraliste et pluridisciplinaire. On éclaire des choix, on ne les impose pas. Alors que la morale, elle, s'appuie sur des considérations le plus souvent spirituelles, philosophiques ou religieuses. Et si on adhère à une morale, on s'oblige par là même à en respecter les règles. C'est un devoir.

**É & C : Comme vous venez de le souligner, la réflexion éthique n'aboutit pas à des décisions mais rend des avis et des recommandations. L'éthique doit-elle malgré tout avoir une finalité pratique ?**

**C. H. :** Oui, et c'est toute la question du passage de l'éthique à la loi. Prenons l'exemple des cellules souches ou des mères porteuses. Un comité d'éthique saisi peut en débattre pendant des heures. Il pourra, par exemple, rendre un avis non favorable aux mères porteuses. Mais, tout un chacun peut s'en moquer. C'est la liberté que j'évoquais tout à l'heure. Cependant, qu'est-ce qu'attend la société ? Des réponses concrètes. Du coup, la loi va intervenir. Le législateur a la responsabilité de dire, non pas ce qui est bien ou mal, mais ce qui est autorisé, pour la société, à un moment donné. Là, nous sommes dans le concret. Néanmoins, on en voit bien les limites car la loi s'introduit dans des domaines éminemment individuels. Concernant, par exemple, l'adoption par des couples homosexuels, c'est une question sur laquelle il est très difficile de légiférer. L'interrogation, c'est : que deviennent les enfants ? Or, nous ne savons absolument pas dire si les enfants élevés par un couple homosexuel auront moins de chance dans la vie que ceux élevés par leurs deux parents hétérosexuels. Toute la difficulté de la loi, c'est d'intervenir dans ces domaines incertains et ayant une part d'arbitraire. Légiférer sur une question éthique peut s'avérer également délicat parce que la science évolue. L'exemple parfait, c'est celui de la recherche sur les cellules souches embryonnaires. La loi de 1994 a interdit ces recherches au nom du principe suivant : l'embryon humain est une personne en devenir. Il y a eu ensuite un moratoire avec la possibilité d'avoir recours à des dérogations. Déjà, ce système pose, à mes yeux, un sacré problème : déroger à un tel principe n'était en effet pas très confortable. Depuis, les espoirs thérapeutiques ne sont plus portés par les seules cellules souches embryonnaires mais aussi en grande partie par les cellules souches adultes. Autrement dit, le dilemme éthique a changé de nature. La question des valeurs de l'embryon reste, ces valeurs ne sont pas négociables mais les termes du débat ont changé. C'est aussi pour ces raisons que les lois de bioéthique sont révisées régulièrement.

**É & C : Dans quel cadre éthique avez-vous réalisé les premières transplantations rénales dans les années 1970 ?**

**C. H. :** La loi n'existait pas mais les valeurs du consentement étaient présentes. Je me souviens encore très bien de la première greffe à Nancy. Dans la nuit, nous avons rencontré les parents d'une jeune fille accidentée pour recueillir leur consentement. La chose ne serait plus possible puisque c'est l'équipe chargée de transplanter



qui a recueilli le consentement des parents. Aujourd'hui, la loi interdit que les médecins chargés de la greffe sollicitent eux-mêmes l'accord des parents. Mais, à l'époque, nous avions agi en conscience, dans le respect de la douleur de la famille et avec la volonté de ne pas exercer une pression sur elle.

**É & C : Qu'est-ce que la loi qui porte votre nom, relative à la protection des personnes se prêtant à des recherches biomédicales, a changé pour les malades atteints de cancer ?**

**C. H. :** Elle a marqué une vraie révolution, surtout en oncologie pédiatrique. Demander le consentement éclairé des parents pour des recherches biomédicales, les informer de l'évolution de la maladie, des bénéfices et des risques du traitement... pour les oncopédiatres, c'était scandaleux. Les oncopédiatres étaient révusés à l'idée d'être obligés de dire à des parents : votre enfant peut participer à un protocole de recherche clinique. Cela signifie que l'on n'est pas sûr de soi. Les parents étaient alors en droit de penser et de dire : Mais, comment, docteur vous doutez ! C'était insupportable. Maintenant, la loi de Kouchner de 2002 a mis dans la loi l'obligation d'information du malade et du consentement pour tout acte diagnostique et thérapeutique. Les temps ont changé mais cette révolution culturelle a pris du temps. Notamment parce que ces contraintes s'imposaient, à l'époque, seulement en France.

**É & C : Depuis, une nouvelle loi sur la protection des personnes se prêtant à des recherches a été votée. Elle vise à simplifier les procédures et donc à faciliter les essais cliniques, qu'en pensez-vous ?**

**C. H. :** Je pense que la loi Jardé affaiblit l'ensemble du dispositif créé par les lois initiales. Dans le texte voté cette année, le sujet dominant n'est plus la personne se prêtant à des essais mais le chercheur. Je ne vous donnerai qu'un exemple. La loi Jardé a créé des catégories dites de recherche interventionnelle sans risque majeur. Dans le cadre d'une recherche,

comment peut-on préjuger de la nature du risque ? En outre, les comités de protection des personnes (CPP) n'ont jamais été évalués. Je pensais que la loi Jardé inscrirait cette obligation d'évaluation. Cela n'a pas été le cas. C'est dommage... Les CPP sont par exemple censés donner leur avis sur les publications issues des essais cliniques. Le font-ils ? Je ne suis pas sûr qu'ils en aient les moyens. Ils pourraient avoir un rôle à jouer en matière d'intégrité de la recherche. Ce qui est un enjeu majeur.

**É & C : Concernant l'intégrité de la recherche, l'Institut Curie a justement organisé un colloque le 10 avril dernier. Pouvez-vous nous dire quel est le lien, selon vous, entre une recherche éthique et une recherche intégrée ?**

**C. H. :** Il y a une éthique de la recherche, qui consiste à s'interroger sur sa finalité et sur ses limites. Avec notamment une question lapidaire : tout ce qui est possible est-il permis ? Les découvertes, les progrès dans les sciences du vivant imposent tout particulièrement que l'on réfléchisse à ce que l'on fait. C'est pour cela que la bioéthique a émergé comme un concept nouveau. Les drames tels que les expérimentations humaines faites dans les camps nazis ont aussi interpellé la conscience et ont contribué à l'émergence de la réflexion éthique. Après le procès de Nuremberg, la nécessité de faire des essais sur l'homme est apparue mais à une condition absolue, celle du respect du consentement. Cette liberté de dire oui ou de dire non était le point fort de la déclaration de Nuremberg. Mais cette obligation morale ne suffisait pas. C'est pourquoi ce principe a été inscrit dans la loi de 1988, dite loi Huriel-Sérusclat. Ce principe éthique du consentement est donc ainsi devenu une obligation légale, assortie de sanction si elle n'est pas respectée. Mais, comme nous l'avons vu lors du colloque organisé par l'Institut Curie, l'intégrité de la recherche est aussi primordiale. Cela relève de la morale. Autrement dit, on ne vole pas de données, on ne les manipule pas... Et c'est parce qu'il y a cette intégrité dans la recherche qu'il y a confiance. Tout ce qui met

en cause l'intégrité de la recherche porte en germe une défiance de l'opinion envers les chercheurs.

**É & C : Mais a-t-on les moyens de s'assurer qu'une recherche est intégrée ?**

**C. H. :** C'est extrêmement difficile parce qu'on assiste à une explosion du nombre des publications scientifiques. En outre, les nouvelles technologies comme Internet favorisent le copié-collé. Or, le plagiat, c'est comme un vol ! Malheureusement, les moyens de lutter contre ces pratiques sont un peu dérisoires. Nous disposons essentiellement des signalements. Ce n'est même pas suffisant pour évaluer l'ampleur du phénomène. Il faudrait que, lors d'appel à projet, les porteurs de projet s'engagent à respecter les principes d'une recherche intégrée. Il existe des déclarations comme celle de Singapour qui doivent être davantage connues des jeunes chercheurs.

**É & C : Enfin, en quoi l'éthique (clinique et bioéthique) peut-elle jouer un rôle dans la cancérologie de demain ?**

**C. H. :** Il me semble que les conditions dans lesquelles les traitements personnalisés vont être délivrés risquent de poser des questions éthiques. Nous constatons d'ores et déjà que, grâce à des analyses ADN, il est possible de dire à l'avance que telle personne pourra bénéficier de bonnes chances de succès d'une chimiothérapie, alors que telle autre, souffrant du même cancer, n'y aura pas droit. Comment les choses vont-elles être expliquées et perçues ? Il faut commencer à y penser dès maintenant. Par ailleurs, nous devons nous garder de donner de faux espoirs. Les traitements ciblés contre le cancer sont déjà très médiatisés mais il ne faut pas laisser penser que c'est fait. C'est une longue marche. L'éthique impose aussi de garder le souci de la mesure. Les espoirs sont réels mais les progrès scientifiques, l'innovation suscitent parfois une espérance un peu folle. Les interlocuteurs, même quand ils sont dans l'angoisse de la maladie, il faut les considérer comme ayant une capacité de réflexion et de discernement. ■

# Le mensonge médical peut-il être une valeur éthique ?

de ne pas mentir pour deux raisons : pour lui, les malades sont capables d'entendre la vérité, aussi désagréable soit-elle pour eux ; le mensonge est « contagieux » : on ment au malade en disant la vérité à un proche qui saura à quoi s'en tenir quand il sera malade à son tour. Il faudra presque un siècle pour que cela soit reconnu.

À la fin du XXe siècle, les mentalités ont profondément changé : après les femmes, les peuples colonisés, les enfants... les personnes malades s'émancipent également. Si parfois la maladie fait régresser et peut infantiliser, les soignants n'ont pas à accentuer cette tendance. Ils sont là, au contraire, pour la corriger, pour rétablir, dans toute la mesure du possible, l'autonomie des personnes : elle est un élément essentiel de leur bien-être physique, mental et social, si l'on suit la définition de la santé par l'OMS<sup>1</sup> et le modèle bio-psycho-social de la médecine qui en découle.

La loi du 20 décembre 1988 relative à la protection des personnes se prêtant à la recherche biomédicale prescrit leur information précise. On peut remercier Claude Huriet pour cette loi qui a obligé les médecins à informer exactement un patient dans des conditions particulièrement difficiles : son application a prouvé que c'était possible et, à mon sens, elle a apporté autant à l'information des patients qu'à la recherche médicale. Suivant le code de déontologie médicale de 1995, le médecin doit au patient qu'il soigne ou conseille « une information loyale, claire et appropriée ». Comment a-t-on pu si longtemps apporter et défendre une information déloyale ? Que serait le consentement éclairé auquel a droit tout individu – pas seulement en médecine – sans un éclairage correct ?

À la fin des années 1990, la Cour de cassation a rendu plusieurs arrêts en faveur d'une information complète et authentique, admettant une seule restriction : le médecin peut retenir une information s'il est assuré – et écrit dans l'observation médicale des indices précis dans ce sens – que l'information sera nuisible au patient (*Primum non nocere*<sup>2</sup>). La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades a fait de cette information un devoir légal – qui ne laisse évidemment place à aucune tromperie – pour tous les professionnels de santé. Le malade a le droit de refuser toute information, ce qui contraint à un mensonge par omission, au moins temporaire. Ni le législateur ni le juge ne peuvent être suspectés d'ignorer l'éthique.

## MENSONGE VERSUS VÉRITÉ

Contraire à la vérité, le mensonge conduit à s'interroger sur cette vérité. En médecine, elle est souvent tempérée par le doute, l'incertitude. Celle-ci est inconfortable pour le médecin, mais il gagnerait à ne pas croire qu'il détient une quelconque « vérité ». L'incertitude n'est pas propre à la médecine, elle baigne toute la société dans la vie courante, familiale, professionnelle, sportive, politique, etc. Elle peut être partagée. Et « le doute est libérateur ».

Pour un cancer, cette vérité s'impose exceptionnellement d'un coup, en bloc. En réalité, elle est fragmentée, progressive : on suspecte, on cerne, puis on affirme un diagnostic de malignité ; le bilan préthérapeutique en précise ensuite la gravité, la possibilité de guérir ou les difficultés pour traiter ; enfin, la réponse au traitement, prévisible mais jamais assurée, représente le facteur pronostique le plus déterminant. Cela demande quelques jours ou quelques semaines. Devrait-on mentir à certains moments, et aux quels ? A-t-on jamais montré que la vérité était durablement et dramatiquement toxique ? On ne peut retenir quelques suicides colportés comme de fausses preuves. Il faut plutôt suivre Dante : « Si au premier goût ta parole est amère, elle dispensera, une fois digérée, un aliment de vie. » Le médecin ne peut plus être considéré comme



SEBASTIEN SALOM-GOMIS

un « menteur bienfaisant ». Rejetant le « mensonge charitable » traditionnel, il doit apporter une parole vraie et aider à la digérer.

« Mauvaise nouvelle » pourrait presque être un pléonasme. Tout changement dérange, de façon variable selon les individus : c'est le malade qui fait la nouvelle mauvaise. Non rarement, ce que le médecin croit être une bonne nouvelle est mal reçu ou, inversement, une information *a priori* désagréable est un soulagement pour le malade qui s'attendait à pire. Tandis que pour un médecin un diagnostic de métastase, dans la majorité des cas incurable, est plus grave que le diagnostic initial de cancer, c'est plutôt l'inverse pour un malade : il est dramatiquement surpris par le diagnostic initial alors que le plus souvent, il sait à quoi s'en tenir avant même les manifestations d'une rechute et n'est plus surpris au moment où survient celle-ci dont il sait à l'avance la gravité qu'elle représente.

On ne s'éloigne jamais de la réalité sans risque et les méfaits du mensonge sont irréfutables, qu'on se place du point de vue du médecin ou de celui du patient. Le médecin menteur perd la confiance de la personne malade – qui n'a souvent aucun mal à suspecter la tromperie, alors qu'elle a besoin d'avoir confiance en celui ou celle qui la soigne – quand il ne se déconsidère pas. L'ambiance de mensonge rompt l'authenticité et corrompt la relation, entre malade et soignant, mais aussi entre le patient, censé ne pas savoir, et ses proches à qui on laisse croire qu'ils « savent ». Qu'il lui soit délivré par un soignant ou qu'il s'en persuade lui-même, le mensonge prive le malade des repères qui lui sont utiles, sinon indispensables pour s'adapter à la réalité : ne pas engager des projets irréalistes, qui ne pourraient qu'être déçus et que des successeurs auraient du mal à régler ; prendre des dispositions pour faire respecter ses « dernières » volontés, favoriser le processus de deuil de ses proches.

Comment soigner un malade sans lui dire de quoi il souffre, en restant dans le vague, en l'inquiétant : comment ce médecin peut-il

me soigner alors qu'il a l'air de ne pas savoir ce que j'ai ? Un danger inconnu, « innommable », est plus redouté qu'un danger identifié, aussi redoutable soit-il. La plupart des individus menacés souhaitent savoir contre quoi se battre. Sauf pour certains traitements psychotropes, il est devenu impensable, plus qu'illégal, de soumettre un patient à un essai thérapeutique sans l'en informer, complètement. De façon plus courante et pragmatique, indiquer les effets toxiques d'un traitement, qui peuvent faire hésiter, permet de mieux les éviter ou d'en réduire les conséquences.

## EN PRATIQUE

Parfois, c'est le malade qui commande ou du moins qui guide. Le médecin ou tout autre soignant n'a pas à juger à sa place, en une démarche de substitution qui peut friser l'usurpation. Cela n'impose pas de faire exactement ni toujours ce que le patient demande. Le médecin doit savoir reconnaître quand l'autre prêche le faux pour savoir le vrai, ou détecter qu'une personne ingénue ne se doute pas de la vérité explosive qui lui pend au nez et risque de la ravager. Il faut toujours commencer par rejeter la tromperie et partir du souci de franchise, sans pour autant prétendre ou chercher à se libérer sans tact ni mesure.

Si dire la vérité est souhaitable sinon nécessaire, quand et comment la dire est autrement compliqué. « *Que faut-il dire à un malade ? Il faut le lui demander* », disait le physicien Jay Katz. Pour cela il faut savoir l'écouter et, le cas échéant, savoir le faire parler. Il s'agit d'évaluer ce qu'il sait ou croit savoir, ce dont il se doute, ce qu'il appréhende ou craint, ce qu'il est prêt à entendre et comment, ce qu'il accepte et ce qu'il refuse, y compris d'entendre.

Le cancer est omniprésent dans notre société et on voit mal comment quelqu'un tombant

malade pourrait ne pas suspecter en être frappé. Les médecins savent combien souvent la personne qui vient les consulter a fait elle-même son diagnostic, éventuellement de façon abusive ou inexacte. On peut, si et quand elle demande ce qu'elle a, lui retourner la question : qu'en pense-t-elle elle-même ? Elle a des sources d'information internes qui ne la trompent pas plus que ce que risque de dire le médecin. Les malades en savent beaucoup plus que ce qu'on leur prête *a priori* et on leur fait parfois plaisir en leur confirmant qu'ils avaient raison, aussi désagréable que soit cette confirmation. Sans perdre espoir – mais l'espoir de survivre laisse la place à beaucoup d'autres espoirs, y compris celui de ne pas être trompé –, elle se doute bien que sa vie est bornée. Il arrive alors que ce soit elle qui prononce le diagnostic, aussi malvenu et indésirable qu'il soit. Quand le médecin découvre ce que le malade sait ou dont il se doute, ce qu'il a à lui dire est souvent très simplifié. Il faut rectifier et, pour cela, l'écouter.

Sans laisser les choses traîner en longueur, on parlera au fur et à mesure que des informations arrivent, en ne cachant pas les incertitudes, en répondant aux attentes du patient, en lui laissant le temps de les métaboliser, en l'aidant à faire face aux difficultés qui l'attendent vraiment. ■

## EN SAVOIR PLUS

Hoerni B., Bénézech M., *La Relation humaine en médecine. Ses mutations en France, 1947-2002*. Paris, Glyphe, 2010, où l'on pourra trouver de plus amples développements (en particulier p. 179-196) ainsi que beaucoup de renvois à des ouvrages ou à des articles concernant cette question.

<sup>1</sup> Cette définition est celle du préambule de 1946 à la Constitution de l'Organisation mondiale de la santé (OMS). Cette définition de l'OMS n'a pas été modifiée depuis 1946.

<sup>2</sup> *Primum non nocere* est une locution latine qui signifie : « d'abord, ne pas nuire ». C'est un des principaux préceptes appris aux étudiants en médecine. Son origine est incertaine. La plus ancienne trace de son principe se trouve dans le traité des Épidémies (I, 5) d'Hippocrate, daté de 410 av. J.-C. environ, qui définit ainsi le but de la médecine : « Avoir, dans les maladies, deux choses en vue : être utile ou du moins ne pas nuire. »

## avis

## Avis n°18 du 29 février 2012

## « Refus de consentement aux soins d'une patiente atteinte de troubles psychiatriques »

Rapporteurs : Daniel Oppenheim, Claudine Bergoignan-Esper, Philippe Amiel, Francis Larra

Personne auditionnée : Sarah Dauchy, chef du département interdisciplinaire de soins de support au patient, institut de cancérologie Gustave Roussy, Villejuif

SAISINE DISCUTÉE LORS DE LA 12<sup>e</sup> SESSION PLÉNIÈRE DU COMITÉ ÉTHIQUE ET CANCER DU 19 SEPTEMBRE 2011

Une patiente âgée de 46 ans, adressée par l'hôpital de Gien pour une tumeur du massif facial (carcinome mucoépidermoïde), présente une pathologie psychiatrique mal étiquetée, ancienne, responsable d'une dégradation sociale majeure et d'une vulnérabilité certaine. Elle requiert un traitement chirurgical lourd, sous peine de l'extension d'une tumeur potentiellement très symptomatique notamment en termes de douleur.

La difficulté posée par cette patiente est son consentement très aléatoire, avec une demande de soins intermittente mais un refus des traitements (tant psychiatriques que carcinologiques). Ce refus est intriqué à ses troubles psychiatriques, en particulier à ses fluctuations d'anxiété avec instabilité et impulsivité ; mais, précisément, ces troubles psychiatriques, dont le caractère curable est loin d'être évident, sont aussi l'élément qui met en péril le succès de l'intervention chirurgicale lourde qu'elle requiert et qui pourrait lui laisser d'importantes séquelles esthétiques et fonctionnelles (qu'elle n'est peut-être pas capable de supporter). Elle semble comprendre les informations données, demande un traitement, surtout quand elle est symptomatique, mais retire son consentement à plusieurs reprises, et notamment le matin même de l'opération prévue.

Cette situation pose la difficile question du consentement aux soins des malades mentaux, alors même que le refus est sans doute lié aux troubles mentaux, mais sans garantie de curabilité de ceux-ci, et avec un risque de catastrophe médicale en cas de mauvaise acceptation d'un traitement lourd chez un patient très vulnérable.

Ce cas soulève un questionnement éthique d'autant plus aigu que le refus de la thérapeutique proposée peut sembler entaché d'un défaut de discernement chez un malade en état de souffrance, dans un état de vulnérabilité particulière. Ce refus peut être aussi perçu comme une mise en cause même du concept de bienfaisance selon un point de vue unilatéral strictement médical.

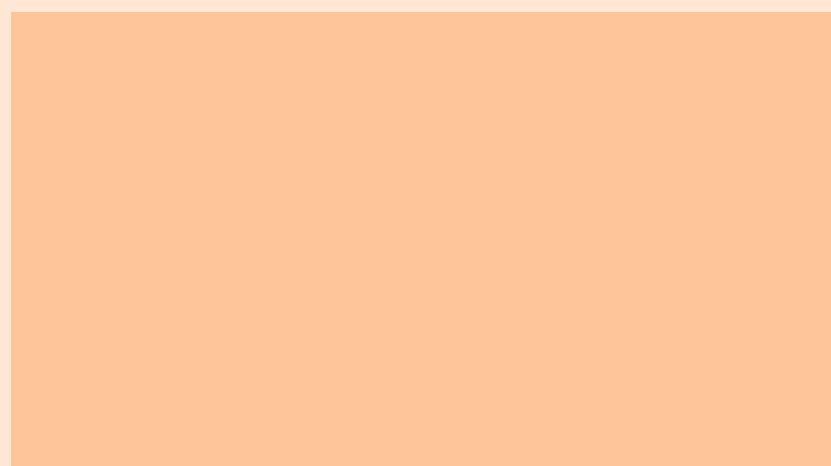
L'histoire de cette patiente, telle qu'elle a été décrite au Comité en séance plénière, indique que cette femme est dans une situation d'isolement social et affectif important, du fait, sans doute en grande partie, de sa pathologie psychiatrique. Elle n'a ainsi jamais travaillé ; ses trois enfants ont été confiés à la garde de leur père et ne veulent plus entendre parler d'elle ; elle vit seule. Ses troubles psychiatriques, même s'ils sont bien réels, ne justifient pas pour autant une mise sous tutelle ou curatelle, pas plus qu'ils ne permettent d'envisager une hospitalisation sous contrainte. Par ailleurs, il convient de constater que les multiples contacts engagés par l'équipe médicale spécialisée en oncologie qui s'occupe de cette patiente avec les différents intervenants, qu'il s'agisse notamment du médecin généraliste, de l'équipe de l'hôpital de proximité et de celle du secteur psychiatrique, ainsi que les différentes tentatives d'organisation d'une prise en charge et d'un suivi, tant sur le plan somatique que psychiatrique, témoignent d'une absence d'abandon de la patiente : visiblement, tout ce qui pouvait être fait l'a été.

Le parcours de la patiente tend à indiquer que les demandes de soins et de traitement qu'elle a exprimées n'en sont, en définitive, pas vraiment. Il est d'ailleurs permis de comprendre ses hésitations par rapport à l'opération chirurgicale proposée, compte tenu de la lourdeur de celle-ci et de ses conséquences, tant esthétiques que fonctionnelles. Il est des patients qui refusent des traitements pour des motifs qui paraissent de bien moindre importance a priori, par exemple une chimiothérapie par crainte de la perte des cheveux. La situation de cette patiente s'apparente de fait à un refus de soins. Par principe, il convient de respecter ce refus, même s'il ne s'exprime pas en tant que tel.

La question qui se pose néanmoins est de savoir si l'attitude de la patiente n'est pas liée à sa pathologie psychiatrique dont il est permis de se demander si celle-ci n'entrave pas son discernement. Il convient toutefois de rappeler que le discernement est une notion délicate, qui ne se joue pas sur une partition en noir ou blanc. Quiconque se trouve en situation de devoir prendre une décision

importante, surtout dans le contexte d'une maladie grave, peut être sujet au doute et aux hésitations. La liberté inaliénable de l'homme implique de pouvoir changer d'avis.

Ce qui importe avant tout, c'est d'éclairer le discernement de la personne. Cela nécessite de lui fournir la meilleure information possible et de solliciter, si cela est rendu possible, l'entourage familial et/ou affectif qui pourra l'éclairer et la guider dans sa décision. L'équipe médicale, quant à elle, se doit d'adapter son attitude à la réalité de la personne, y compris dans ses hésitations et ses éventuels errements. Le soignant est par définition au service du patient. Son devoir est de l'aider en fonction de ce qu'il perçoit de la volonté du malade. Comme le rappelait l'avis n° 10 du Comité éthique et cancer, l'asymétrie entre la situation du soignant et celle du soigné conduit de fait à une asymétrie en matière de droits et de responsabilités : « Le malade a une part de responsabilité dans sa prise en charge ; il peut, par son comportement, en déterminer la plus ou moins grande efficacité, indiquait le Comité qui



rappelait que les devoirs sont [...] du côté des soignants : soigner et ne pas abandonner les malades malgré les difficultés<sup>1</sup>. » En l'espèce, le soignant ne saurait baser ses décisions sur le fait que le patient se conduit d'une manière qui pourrait être qualifiée d'irresponsable. Il doit chercher à discerner dans ses paroles et ses comportements, parfois confus, contradictoires, paradoxaux ou fluctuants, une intention qui peut lui être attribuée, avec une marge de doute raisonnable, et qui correspond à ce qu'il peut assumer. Quelle que soit l'attitude du patient, une telle démarche guide les choix thérapeutiques du soignant, qui ne peut se mettre en situation d'abandonner ce dernier et ne peut renoncer à lui prodiguer les meilleurs soins possibles.

La maladie psychiatrique de la patiente peut être par ailleurs considérée comme une comorbidité qui, au même titre qu'une pathologie cardiaque associée est susceptible d'empêcher l'administration de certains médicaments, ne permet pas d'envisager la prise en charge optimale qui serait souhaitable sur le plan strictement médical. Là encore, le soignant doit adapter ses décisions à ce qu'il évalue de la réalité complexe du patient et accepter que celle-ci puisse limiter l'exercice de son art. Il convient dès lors d'évaluer toutes les alternatives possibles et de proposer les soins et les traitements qui paraissent pouvoir être envisagés avec la patiente. En sachant que l'équipe médicale doit également prendre garde

à ne pas se faire accaparer par la situation de cette patiente, au point de ne plus être en mesure d'accorder toute l'attention requise aux autres patients dont elle assure la prise en charge, ce qui pourrait constituer pour eux une perte de chance injustifiée.

Dans le cas présent, les éléments d'information dont dispose le Comité indiquent que l'équipe soignante ne se trouve pas en situation de non-assistance à personne en danger. Pour autant, le refus de soins effectif exprimé en actes par cette patiente et la forme d'impuissance qui en résulte peuvent être difficiles à accepter par les membres de cette équipe. Le Comité considère qu'il serait dès lors judicieux que soient organisées une ou plusieurs réunions de l'ensemble de l'équipe avec les membres d'une instance habituée à traiter ces problèmes, par exemple comités d'éthique traitant des questions de soins, afin que puissent être évoquées toutes les difficultés rencontrées. Ce type de réunion est en effet susceptible de permettre aux membres de l'équipe de comprendre et de s'approprier les décisions prises, et au final d'assumer les limites de ce qu'ils auront pu entreprendre. Il serait aussi souhaitable d'informer la famille du raisonnement et des éléments pris en compte, qui ont abouti à la décision médicale, sauf bien sûr si la patiente a exprimé de façon suffisamment claire son refus que sa famille soit informée. ■

<sup>1</sup> In avis n°10, « La violence morale ou physique exercée par un patient sur les membres d'une équipe HAD peut-elle justifier l'interruption de sa prise en charge ? »

## Avis n°19 du 9 mai 2012

## « Maintien et retour dans l'emploi : des avantages et des inconvénients pour une personne atteinte de cancer de se voir reconnue comme travailleur handicapé »

Rapporteurs : Mario di Palma (président de séance), Sylvia Achin, Philippe Bataille, Jean-Pierre Escande, Christiane Étévé, Françoise May-Levin

Personnes auditionnées : Dr Ange Mezzadri, médecin du travail, Dr Josiane Albouy, médecin inspecteur du travail à la Direccte (Direction régionale des entreprises, de la concurrence, de la consommation, du travail et de l'emploi) de la région Centre.

SAISINE DISCUTÉE LORS DES 12<sup>e</sup> ET 13<sup>e</sup> SESSIONS PLÉNIÈRES  
DU COMITÉ ÉTHIQUE ET CANCER DES 5 MARS 2011  
ET 19 SEPTEMBRE 2011 ET DES RÉUNIONS DU GROUPE DE TRAVAIL  
DES 7 NOVEMBRE 2011 ET 20 FÉVRIER 2012.

La « reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé » (RQTH)<sup>1</sup>, accordée par la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH), signifie que la personne peut voir son travail adapté en raison d'une réduction de ses capacités. Il s'agit donc de lui permettre de conserver un emploi ajusté à ses capacités. Seulement, le terme « handicap » est souvent associé à une stigmatisation sociale aux conséquences personnelles pouvant être néfastes.

Là où la société reconnaît des droits au travailleur handicapé, celui-ci peut ne pas appréhender la situation de la même façon. Ainsi, un patient reconnu comme « travailleur handicapé », au lieu de percevoir cet « avantage » comme l'outil nécessaire à la réinsertion professionnelle, peut y voir, après la survenue de la maladie, une nouvelle forme d'exclusion identitaire. Ainsi, pour les patients atteints de pathologie cancéreuse, le passage par la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH) est-il psychologiquement perçu comme un atout ou comme un handicap ? Faut-il y voir une forme de discrimination positive ? Dès lors, comment minimiser cet impact psychologique ? Qui en a les moyens ? Quel peut être notamment le rôle du médecin du travail ? Comment délivrer une information adaptée et nécessaire qui soit éthiquement diffusable et acceptable ?

<sup>1</sup> Voir annexe 1 a)

## avis

Les progrès thérapeutiques constants obtenus dans la prise en charge des personnes atteintes de cancer conduisent à une amélioration de leur espérance de vie. Pour un certain nombre de types de cancer, les rémissions prolongées sont désormais fréquentes. Même en l'absence de rémission complète, il est régulièrement possible d'obtenir une stabilisation du cancer sur des périodes relativement prolongées, conduisant à ce qu'il est désormais convenu d'appeler une maladie pouvant se chroniciser.

Dans ce contexte, la question du maintien dans l'emploi ou du retour à l'activité professionnelle après un arrêt de celle-ci plus ou moins prolongé se pose de plus en plus fréquemment. Pour les personnes, le fait de pouvoir continuer à travailler ou de reprendre son emploi est tout autant un souhait qu'un besoin : cela permet d'éviter ou de limiter les préjudices économiques pouvant résulter de la survenue de la maladie ; cela contribue à préserver l'estime de soi et la qualité de vie ; enfin, cela permet de prévenir ou d'amoindrir le risque de désinsertion sociale.

Cependant, l'impact de la maladie et des traitements mis en œuvre peut conduire à diminuer, du moins temporairement, les capacités de la personne à reprendre pleinement et totalement l'exercice de sa profession. De plus, l'image même de la maladie, et plus spécifiquement du cancer (même si celle-ci a notablement évolué favorablement au cours des dernières décennies), est susceptible de provoquer des attitudes de réticence, de défiance, voire même de discrimination manifeste de la part des employeurs et des autres salariés. De fait, le retour au travail de la personne atteinte d'un cancer peut être compliqué et délicat à se réaliser dans la pratique.

Les conditions du maintien ou du retour au travail des personnes atteintes de cancer sont toutefois encore peu connues par les malades en France. La principale étude disponible sur cette question a été réalisée dans le cadre d'une enquête menée en 2004 par la Dress et l'Inserm sur « la vie deux ans après le diagnostic de cancer<sup>2</sup> ». Elle montre notamment qu'au moment du diagnostic, 83 % des personnes interrogées occupaient un emploi. Deux ans plus tard, le taux d'emploi des personnes toujours en vie et qui n'étaient plus en arrêt maladie est de 57 %. Par ailleurs, 18 % des personnes qui étaient actives lorsque leur maladie a été diagnostiquée déclaraient avoir fait l'objet d'attitudes discriminatoires de la part de leur employeur dans les deux ans qui ont suivi le diagnostic ; il s'agissait notamment de perte de responsabilité, de pertes d'avantages acquis, de réaménagements non sollicités dans les responsabilités, et de refus de promotion ou d'augmentation de rémunération.

Les discriminations ne sont pas la source de difficultés potentielles. Une analyse complémentaire des données de cette enquête montre que « la maladie (la localisation du cancer, le stade, le type de traitements et les éventuelles séquelles), les aménagements de conditions de travail ainsi que les conditions de vie initiale et existantes au moment de l'enquête (dans la sphère professionnelle et dans la sphère personnelle) jouent un rôle explicatif important quant à la possibilité d'un retour au travail dans de bonnes conditions ». Par ailleurs, les auteurs

constatent « un impact fort des aménagements des conditions de travail sur le retour au travail, en particulier pour les femmes<sup>3</sup> ».

À la lumière des résultats de l'enquête Dress-Inserm, il apparaît clairement que le retour au travail d'une personne atteinte d'un cancer est notamment conditionné par les conditions dans lesquelles ce retour est envisagé, notamment par l'entreprise qui emploie cette personne. La question est désormais de savoir si les dispositifs existants sont en mesure de favoriser le retour au travail, en particulier la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé.

### I - La reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé est-elle adaptée à la situation des personnes atteintes de cancer ?

Les dispositifs actuels concernant le statut de travailleur handicapé sont régis par la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 portant sur « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ». Cette loi a apporté toute une série de mesures et de modifications à différents codes juridiques, en particulier le Code de l'action sociale et des familles, le Code de la santé publique, le Code de la sécurité sociale et le Code du travail. La loi n° 2005-102 a également introduit, pour la première fois dans un texte législatif, une définition du handicap qui est formulée de la manière suivante : « Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant<sup>4</sup> ».

#### ■ Difficultés liées à la terminologie

La définition proposée du handicap se rapporte donc à une situation – et non à un état physique ou psychologique – où la personne est limitée dans ses activités sociales et quotidiennes y compris professionnelles du fait d'une altération « substantielle, durable ou définitive » de ses capacités, quelle que soit l'origine de cette altération, et y compris si celle-ci résulte d'une maladie dite invalidante. Cette définition est relativement large et ne pose pas de difficulté en soi *a priori*. Cependant, force est de constater qu'elle ne correspond pas – ou pas encore – à la perception commune du handicap qui voit ce dernier comme étant associé à une déficience, généralement visible. Pour le plus grand nombre, la personne handicapée est représentée par celles et ceux qui, par exemple, se déplacent en fauteuil roulant ou sont non-voyants. Il n'est dès lors pas étonnant que les personnes atteintes d'un cancer souffrant de répercussions de leur maladie et des traitements et correspondant à la définition instituée par la loi de 2005, ne veuillent se reconnaître comme des personnes handicapées. Leur proposer de s'engager dans une procédure de RQTH peut constituer un traumatisme qui s'ajoute à ceux qu'elles ont déjà éprouvés du fait de leur maladie même si celle-ci vise à les faire bénéficier de droits pouvant répondre aux difficultés de leur situation. La qualité de travailleur

handicapé n'est pas en soit un diagnostic de gravité au sens médical ; elle est délivrée en fonction, d'une part, des altérations subies par la personne du fait de sa maladie et, d'autre part, de leurs répercussions dans l'exercice de leur emploi. Cependant, dans les faits, compte tenu de la perception commune du handicap, ce statut peut être aisément perçu comme l'annonce d'une gravité « supplémentaire » de leur maladie. Il se pose ainsi de prime abord un problème de terminologie évident, qui constitue un frein tout aussi évident à l'accès et à l'adoption des mesures en faveur des personnes handicapées vis-à-vis du travail par les personnes atteintes d'un cancer.

#### ■ Le cancer, une situation de handicap ?

Une autre difficulté résulte de la différence de situation dans laquelle se trouve une personne présentant un handicap physique ou psychologique, et un malade du cancer. Qu'il soit inné ou acquis au cours de la vie (à la suite d'un accident, par exemple), le terme « handicap » est généralement associé à un état présentant un caractère le plus souvent définitif et peu susceptible d'évoluer. Par ailleurs, dans la majorité des cas, la problématique des personnes handicapées vis-à-vis du travail est d'abord d'accéder au marché de l'emploi. La situation du malade atteint de cancer est généralement bien différente : l'état de maladie lié au cancer est dans bien des cas évolutif ; à des périodes de succès thérapeutiques, puis de rémission, peuvent succéder des rechutes conduisant de nouveau à des hospitalisations et/ou des traitements. La condition de la personne atteinte d'un cancer n'est pas figée. La preuve en est qu'il est bien difficile de définir ce qu'est « l'après-cancer » et que le terme de guérison n'est que très rarement employé. Enfin, pour la personne vivant avec un cancer et en âge d'exercer une activité professionnelle, la question du travail se pose essentiellement en termes d'accès et de retour à l'exercice de la profession. Le retour au travail étant perçu comme une des conditions de réinsertion dans la vie sociale. Toutes ces différences contribuent à ce qu'il soit difficile pour une personne atteinte d'un cancer de se considérer comme une personne handicapée pouvant bénéficier des dispositifs définis dans le cadre de la loi handicap de 2005.

De surcroît, la reconnaissance du statut de travailleur handicapé peut susciter des inquiétudes légitimes de la part des personnes atteintes de cancer. En effet, les personnes reconnues handicapées connaissent un taux de chômage deux fois plus élevé que la moyenne française et une durée de chômage significativement plus longue (21,5 mois en moyenne versus 15,3 mois pour l'ensemble de la population active en juin 2011)<sup>5,6</sup>. La crainte de voir la reconnaissance du handicap être un frein à leur carrière est prégnante et justifiée : selon l'Agefiph, sur deux curriculum vitae identiques, la personne qui n'a pas mentionné son handicap reçoit beaucoup plus de réponses que dans

le cas contraire. Ainsi, les salariés sont partagés entre dévoiler leur situation et s'exposer aux étiquettes et attributs associés aux personnes handicapées, ou bien garder le secret au prix d'efforts difficiles et potentialisateurs de complications.

#### ■ Une procédure inadaptée

a) Des séquelles invisibles comme cause du handicap  
Les conditions d'accès au statut de travailleur handicapé s'avèrent dans la majorité des cas inadaptées à la situation des personnes atteintes de cancer. La procédure de RQTH n'a ainsi pas été conçue pour prendre en compte les répercussions du cancer et des traitements, telles que la douleur, la fatigue ou encore une fragilité psychologique. Il s'agit de troubles peu ou pas visibles, difficiles à quantifier, mais qui pourtant n'en sont pas moins réellement éprouvés par les personnes.

b) Des délais de traitement des dossiers trop longs

Par ailleurs et par rapport à un besoin immédiat, les délais de réponse par les commissions des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) sont généralement peu compatibles avec la situation à la fois incertaine et à bien des égards imprévisible des personnes atteintes d'un cancer. Enfin, il convient de souligner le caractère trop strict des critères d'accès aux droits découlant de la RQTH. Si celle-ci n'a pas été obtenue ou si la demande n'est pas en cours d'instruction, la personne malade n'a aucun droit d'accès aux services susceptibles de l'accompagner et de l'aider.

D'une manière générale, le dispositif de reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé peut être considéré comme manquant de souplesse et de réactivité, tout en ne prenant pas en compte la progressivité de la situation des personnes atteintes d'un cancer.

#### ■ Un modèle social dépassé

Il apparaît en définitive que le modèle proposé par le statut de travailleur handicapé tel qu'il est défini par la loi de 2005 ne correspond pas à la figure du malade du cancer dans la société telle qu'elle existe aujourd'hui et que les malades ont eux-mêmes imposée. Le modèle défini par la loi de 2005 s'articule en termes d'alternative : on est une personne handicapée ou on ne l'est pas, on est une personne malade ou on ne l'est pas. Or la figure du malade alité, chez lui ou à l'hôpital, qui guérit ou qui décède, n'est plus celle des personnes atteintes de cancer. Désormais, on vit avec le cancer, ce qui signifie que l'on continue à être un citoyen, un père ou une mère de famille, une personne insérée socialement, qui sort de chez elle, a des activités, part en vacances et, par conséquent, revendique le droit à pouvoir travailler. Cette figure du malade ne se situe plus dans l'alternative figée telle qu'elle existait par le passé (être bien portant/être malade), mais dans la chronicité ; la maladie ne ferme plus les autres dimensions de la vie, elle s'y ajoute. Et si le fait de pouvoir s'arrêter de travailler lorsque l'on est malade est un droit historique-

ment acquis, le fait de pouvoir continuer à travailler tout en étant atteint d'une pathologie grave, dès lors que l'on est en mesure de pouvoir le faire et qu'on le souhaite, devrait être tout autant un droit.

Par conséquent, il conviendrait que le dispositif de reconnaissance du statut de travailleur handicapé s'adapte à cette réalité. Ce dont ont besoin les personnes atteintes d'un cancer pour réinvestir l'exercice de leur activité professionnelle s'apparente à un accompagnement qui puisse être à la fois souple et progressif, et puisse ainsi s'adapter de façon quasi constante à la situation individuelle de la personne et à l'évolution de celle-ci, au regard notamment de son état de santé.

### II - Les solutions préconisées

Comme il a été dit en préambule, la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé n'est pas le seul dispositif que les personnes atteintes d'un cancer peuvent solliciter pour maintenir ou retrouver leur emploi. Cependant, la multiplicité des acteurs de ces dispositifs et la complexité même de ceux-ci, tout au moins aux yeux d'une personne profane dans ce domaine, conduit à une évidente difficulté pour elle à s'y retrouver et encore plus à déterminer quels sont celui ou ceux qui répondent le mieux à sa situation particulière. La nécessité d'un véritable accompagnement, déjà énoncée, n'en est que plus évidente.

#### ■ Davantage s'appuyer sur le médecin du travail

Il apparaît dès lors que le rôle du médecin du travail devrait être encore plus central qu'il ne l'est actuellement, en dépit des nouvelles dispositions législatives. À ce titre, il semble que la visite de pré-reprise avec le médecin du travail mériterait d'être systématisée, voire rendue obligatoire. Cette visite concerne les salariés en arrêt de travail d'une durée de plus de trois mois. Elle est organisée au cours de l'arrêt à l'initiative du salarié, de son médecin traitant ou du médecin conseil des organismes de sécurité sociale. Elle a pour objectif d'anticiper les éventuelles difficultés que pourra rencontrer la personne malade lors de la reprise de son emploi et déterminer les solutions les plus adéquates.

La visite de pré-reprise est cependant insuffisamment connue et utilisée. Sa systématisation pourrait permettre de dénouer bien des difficultés en amont de la reprise effective. De surcroît, elle favoriserait la permanence du lien entre la personne malade, son employeur et son environnement professionnel pendant l'arrêt de travail. Des actions d'information, à la fois des personnes atteintes de cancer et des médecins traitants, devraient ainsi être entreprises afin de mieux faire connaître l'intérêt de la visite de pré-reprise. Plus globalement, il conviendrait que les personnes atteintes de pathologies entravant le plein exercice de leur emploi soient mieux informées des dispositifs existants et des démarches à effectuer pour les solliciter. Là encore,

<sup>2</sup> Anne-Gaëlle Le Corroller-Soriano, Laëticia Malavolti, Catherine Mermilliod. *La vie deux ans après le diagnostic de cancer*. Dress-Inserm. La Documentation française, Collection Études et Statistiques. Paris, 2008

<sup>3</sup> Christine le Clainche, Karine Chassaing, Noëlle Lasne, Anne-Marie Waser, Travailler avec un cancer. Regards croisés sur les dispositifs d'aménagement des conditions de travail et sur les ressources mobilisées pour tenir ensemble travail et santé, Rapport de recherche n° 63. Centre d'Études de l'Emploi. Mars 2011, p. 35.

<sup>4</sup> Article L114 du chapitre IV, titre I<sup>er</sup>, livre 1<sup>er</sup> du Code de l'action sociale et des familles.

<sup>5</sup> Agefiph, communiqué de presse, 10 novembre 2011.

<sup>6</sup> Agefiph, *Tableau de bord, les chiffres de l'emploi et du chômage des personnes handicapées*, n° 36, bilan du 1<sup>er</sup> semestre 2011.

## avis

le médecin du travail pourrait constituer une source d'information tout à fait pertinente et utile. Cette mission d'information devrait également être renforcée vis-à-vis des employeurs afin de mieux les sensibiliser aux problématiques propres aux personnes atteintes de pathologies telles que le cancer et lever les préjugés et stéréotypes qui perdurent vis-à-vis de celles-ci dans le monde du travail. Enfin, le rôle du médecin du travail pourrait être étendu à une mission de coordination entre les différents acteurs, en particulier avec le médecin traitant et le médecin conseil de l'assurance maladie. Si ce rôle peut d'ores et déjà exister dans la pratique, il mériterait d'être inscrit dans les textes législatifs. Par sa place au sein de l'entreprise, au service à la fois de l'em-

ployeur et des salariés, le médecin du travail est en effet en mesure d'être le pivot de l'accompagnement des personnes atteintes de cancer dans leur maintien ou leur retour au travail, accompagnement dont il apparaît qu'il est clairement indispensable.

#### ■ Un recueil systématique d'informations

Les données concernant les personnes atteintes de cancer et le travail sont à l'heure actuelle très peu nombreuses. L'étude la plus importante réalisée jusqu'à présent repose sur les déclarations, au travers d'un questionnaire, d'un échantillon de personnes<sup>7</sup>. Sans nier l'intérêt – évident – de cette étude, celle-ci présente d'indéniables limites du fait de sa méthodologie. Des études plus fines mérite-

raient d'être entreprises.

Il n'existe par ailleurs aucune donnée statistique issue de la médecine du travail. Le devenir des personnes vues par les médecins du travail, quelle que soit la raison de la consultation, est à l'heure actuelle totalement inconnu. Cette absence de données ne permet pas d'évaluer autrement que par les remontées de terrain des différents acteurs les réalités du maintien dans l'emploi des personnes malades.

La mise en place d'un dispositif expérimental, à l'échelle d'une région par exemple, afin de déterminer les modalités possibles d'un recueil systématique d'informations sur le devenir des personnes atteintes d'un cancer vis-à-vis du travail apparaît indispensable. ■

<sup>7</sup> Anne-Gaëlle Le Corroller-Soriano, Laëticia Malavolti, Catherine Mermilliod. *Ibid*

## ANNEXES

#### 1) Les différents dispositifs actuels

Pour les personnes atteintes d'une pathologie grave telle qu'un cancer et qui souhaitent reprendre ou retrouver une activité professionnelle selon des modalités adaptées à leur état de santé et en bénéficiant éventuellement d'aides sociales, il existe différents dispositifs réglementés :

##### 1 a) La reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH).

Ce statut est délivré par la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) de la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) compétente. Cette commission détermine également le taux d'incapacité de la personne, sa capacité de travail et les besoins de compensation. Elle se prononce par conséquent sur l'attribution de certaines prestations ou droits, en particulier l'Allocation adulte handicapé (AAH) et la Prestation de compensation du handicap (PCH). La reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé permet également à la personne de bénéficier de diverses mesures d'aides à l'emploi et à la formation, ainsi qu'à des aides et services des organismes chargés des fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées<sup>8,9</sup>.

##### 1 b) L'invalidité

La notion d'invalidité relève du Code de la sécurité sociale et est appréciée par le médecin conseil de la caisse primaire d'assurance maladie dont dépend la personne concernée. Elle correspond à une diminution d'au moins deux tiers de la capacité de gain ou de travail de la personne. Elle peut donner lieu à une pension d'invalidité qui est attribuée et versée par la caisse primaire d'assurance maladie. Le montant de cette pension est déterminé en fonction des revenus antérieurs de la personne et de la catégorie d'invalidité définie. En fonction de l'évolution de la situation de la personne concernée, de son état de santé notamment, la pension peut être révisée (à la hausse ou à la baisse), suspendue ou supprimée. Il est

possible, sous certaines conditions, de percevoir une pension d'invalidité tout en exerçant une activité professionnelle.

##### 1 c) Le temps partiel thérapeutique

À l'issue d'un arrêt de travail ou à tout moment pour les salariés en affection longue durée (ALD), il est possible à un salarié de reprendre son activité professionnelle à temps partiel pour motif thérapeutique. Ce temps partiel doit faire l'objet d'une prescription par le médecin traitant de la personne concernée. Celle-ci adresse alors la prescription au médecin conseil de la caisse primaire d'assurance maladie dont elle dépend, qui donne ou non son accord. Le temps partiel pour motif thérapeutique donne lieu au versement d'indemnités journalières par la caisse primaire, pendant une durée maximale de douze mois. La mise en place d'un temps partiel pour motif thérapeutique est toutefois subordonnée à l'accord du médecin du travail et de l'employeur. Ce dernier est en droit de la refuser, compte tenu de l'organisation et du fonctionnement de l'entreprise.

##### 1 d) L'aménagement du poste de travail

Après un arrêt de travail, lors de la visite de reprise auprès du médecin du travail, ce dernier peut constater l'incapacité temporaire ou définitive de la personne salariée au poste de travail qu'elle exerçait auparavant. Il peut également émettre un avis d'aptitude assorti de réserves concernant le poste occupé par le salarié.

• Dans le cas d'une inaptitude du salarié à reprendre l'emploi qu'il occupait précédemment, l'employeur est tenu de lui proposer un autre emploi approprié à ses capacités, compte tenu des conclusions écrites du médecin du travail et des indications qu'il formule sur l'aptitude du salarié à exercer l'une des tâches existantes dans l'entreprise et aussi comparable que possible à l'emploi précédemment occupé, au besoin par la mise en œuvre de mesures telles que mutations, transformations de postes de travail ou aménagement du temps de travail.

• Dans le cas d'une aptitude avec réserve, l'employeur est tenu de réintégrer le salarié à son poste en se conformant aux préconisations figurant dans l'avis du médecin du travail.

Si l'employeur et/ou le salarié contestent l'avis du médecin du travail, ils peuvent entreprendre un recours auprès de l'inspecteur du travail.

Lorsque la personne salariée a été reconnue travailleur handicapé, l'employeur peut bénéficier d'aides pour financer les adaptations de poste.

Il convient de noter que ces différents dispositifs (RQTH, invalidité, aménagement du poste et/ou du temps de travail) sont indépendants les uns des autres, gérés par des organismes ou institutions différents, et qu'ils peuvent dans certaines conditions se cumuler.

#### 2) Les principaux acteurs

Les dispositifs existants dont peuvent bénéficier les personnes atteintes d'un cancer et souhaitant retrouver leur emploi dépendent d'acteurs et d'institutions différentes.

##### 2 a) Le médecin du travail

Le médecin du travail exerce au sein d'un service de santé au travail. Celui-ci peut être intégré à l'entreprise ou être un service interentreprises auquel adhèrent des entreprises. Son rôle est essentiellement préventif. Il ne peut prescrire d'arrêt de travail ou

d'ordonnance médicale. C'est le médecin du travail qui détermine l'aptitude ou l'inaptitude d'un salarié à un poste de travail. Son avis est prononcé à l'issue de la visite de reprise qui doit intervenir après un arrêt de travail<sup>10</sup>. La visite de reprise peut être précédée, pendant l'arrêt de travail et si celui-ci est supérieur à trois mois, d'une visite de pré-reprise qui vise à préparer et étudier les conditions et les modalités de la reprise du travail. Cette visite de pré-reprise peut être sollicitée à l'initiative du salarié, du médecin traitant ou du médecin conseil de la caisse d'assurance maladie.

Le rôle du médecin du travail vis-à-vis du maintien dans l'emploi des salariés a été récemment renforcé par la loi n° 2011-867 du 20 juillet 2011 relative à l'organisation de la médecine du travail<sup>11</sup>. Les décrets d'application de cette loi ont été publiés le 31 janvier 2012<sup>12,13</sup>, pour une entrée en vigueur au 1<sup>er</sup> juillet 2012. L'article L-4622-2 de la loi stipule désormais que les services de santé au travail ont notamment pour mission « de prévenir ou de réduire la pénibilité au travail et la désinsertion professionnelle et de contribuer au maintien dans l'emploi des travailleurs ». De même, l'article R. 4623-1 du décret d'application n° 2012-135 précise que « le médecin du travail est le conseiller de l'employeur, des travailleurs, des représentants du personnel et des services sociaux, notamment sur (...) l'adaptation des postes, des techniques et des rythmes de

travail à la santé physique et mentale, notamment en vue de préserver le maintien dans l'emploi des salariés ».

##### 2 b) Le médecin conseil de la caisse primaire d'assurance maladie

Il exerce une mission de contrôle médical en matière de soins, de prescriptions et d'arrêts de travail. Son avis s'impose à la caisse primaire et est opposable à l'assuré social. Le médecin conseil donne obligatoirement son avis pour toute demande d'invalidité. Il peut également solliciter une visite de pré-reprise auprès du médecin du travail.

##### 2 c) Le médecin traitant

C'est le médecin traitant qui prescrit les arrêts de travail et délivre le certificat médical devant accompagner toute demande de RQTH. Il peut solliciter une visite de pré-reprise auprès du médecin du travail.

##### 2 d) L'Agefiph et la FIPHFP

Ces deux institutions sont chargées de la gestion des fonds collectés auprès des entreprises au titre de l'obligation d'emploi des personnes handicapées. L'Agefiph et la FIPHFP proposent des aides financières et des services mis en œuvre par des réseaux de partenaires parmi lesquels les Sameth (Service d'appui au maintien dans l'emploi des travailleurs handicapés), les Carsat (Caisse d'assurance retraite et de la santé au travail) et les Cap Emploi. ■

<sup>8</sup> Ces organismes sont :

• L'Agefiph (Association pour la gestion de la contribution financière des personnes handicapées) qui gère les contributions financières versées par les entreprises de 20 salariés et plus, soumises à l'obligation d'emploi des personnes handicapées.

• Le FIPHFP (Fonds pour l'insertion des personnes handicapées dans la fonction publique) qui gère les contributions financières versées par les fonctions publiques de l'État, territoriale et hospitalière.

<sup>9</sup> Depuis la loi du 10 juillet 1987, les entreprises privées, publiques et les administrations de 20 salariés et plus, sont tenues d'employer des personnes handicapées, à hauteur de 6 % de leurs effectifs. Les employeurs concernés peuvent se libérer de leur obligation d'emploi en versant une contribution financière à l'Agefiph (pour le privé) ou au FIPHFP (pour le public). Cette contribution peut atteindre 1 500 fois le montant du smic horaire par bénéficiaire manquant.

<sup>10</sup> La visite de reprise intervient après une absence pour cause de maladie professionnelle, après un congé de maternité, après une absence d'au moins 8 jours pour cause d'accident du travail, après une absence d'au moins 21 jours pour cause de maladie ou d'accident non professionnel et en cas d'absences répétées pour raisons de santé.

<sup>11</sup> Journal officiel du 24 juillet 2011.

<sup>12</sup> Décret n° 2012-135 du 30 janvier 2012 relatif à l'organisation de la médecine du travail.

<sup>13</sup> Décret n° 2012-137 du 30 janvier 2012 relatif à l'organisation et au fonctionnement des services de santé au travail.

### Abonnement gratuit

au bulletin *Éthique et cancer* sur [www.ethique-cancer.fr](http://www.ethique-cancer.fr)

**ÉTHIQUE & CANCER**

14 rue Corvisart 75013 Paris tél. : 01 53 55 25 08  
courriel : [ethique@ligue-cancer.net](mailto:ethique@ligue-cancer.net)  
[www.ethique-cancer.fr](http://www.ethique-cancer.fr)  
directeurs de la publication : Axel Kahn et Jacqueline Godet  
directeur de la rédaction : Christophe Leroux  
rédacteur en chef : Laurent Pointier  
conseillère éditoriale : Françoise May-Levin  
rédacteur des avis : Franck Fontenay  
design graphique : Jean-Pierre Renard

impression : Imprimerie de Compiègne  
2 avenue Berthelot - Zac de Mercières - BP 60524  
60205 Compiègne cedex  
Ce numéro a été tiré à 8 000 exemplaires  
ISSN N° : 2258-1790

