

N° 11 octobre 2012

ÉTHIQUE & CANCER

www.ethique-cancer.fr

À LA DISPOSITION
DE TOUS,
LE COMITÉ ÉTHIQUE
ET CANCER
A POUR MISSION
DE RÉPONDRE
À TOUTES
VOS QUESTIONS
ÉTHIQUES EN LIEN
AVEC LE CANCER

BULLETIN ÉDITÉ PAR LE COMITÉ ÉTHIQUE ET CANCER

éditorial

Professeur Axel Kahn,
président du Comité éthique et cancer



Éthique, droits et prison

Le Comité éthique et cancer réunit 33 personnes impliquées dans les pratiques et (ou) les réflexions concernant ces maladies et ce qu'elles signifient pour les patients, leurs familles, les soignants et la société. L'objet de leurs travaux est la dimension éthique de ces questions, c'est-à-dire la qualification des comportements et des actes au regard de la notion d'action bonne – ou la moins mauvaise – en référence à des valeurs explicites partagées. Il ne peut exister en cette matière d'expertise « positive » mais seulement d'avis, c'est-à-dire d'opinions reposant sur le travail collectif du Comité tenu d'expliquer ce qui motive son point de vue et le conduit à l'avis adopté. Ce dernier se veut une contribution à la réflexion propre des auteurs des saisines et, de façon plus large, de tous ceux confrontés à des problèmes similaires. La contrepartie de cette dimension strictement consultative et en aucun cas normative des travaux du Comité est sa totale indépendance, condition de sa crédibilité et de son utilité pour toute la communauté du cancer.

La plus récente des saisines étudiées par le Comité est emblématique des principes qui fondent ses analyses et de son mode de fonctionnement. Il s'agissait d'un cas où la tumeur rapidement évolutive d'un jeune patient incarcéré avait sans doute été découverte avec un certain retard, peut-être imputable à la privation de liberté. Le Comité n'était pas habilité à mener une enquête sur ce cas particulier, il n'en avait pas les moyens. En revanche, il a abordé de façon plus large la question du risque d'une « perte de chance » d'être soigné de façon optimale dans ces conditions. Le Comité a commencé par rappeler avec force que la privation de liberté laissait entiers tous les autres droits du détenu, dont celui d'avoir le même accès aux services de santé que s'il n'était pas incarcéré. Des responsables de l'administration pénitentiaire et des défenseurs des droits des détenus ont été longuement auditionnés par un groupe de travail *ad hoc* qui a en conséquence présenté un rapport devant le Comité plénier. Un projet d'avis circonstancié a été rédigé et soumis pour remarques aux experts entendus. Après prise en compte d'observations factuelles compatibles avec les travaux du Comité plénier, un avis définitif a été rédigé, reproduit dans ce numéro du bulletin *Éthique et cancer* (voir pp. 4-5). Il exprime l'opinion collective, informée et de bonne foi des membres du Comité, il est bien entendu possible d'y faire des objections. Ces dernières sont elles aussi fidèlement rapportées dans ce numéro. ■

Quelle place pour l'éthique dans la gestion des établissements de soins ?

Dans le domaine de la santé, alors que l'éthique apparaît comme la clef de l'action bonne en faveur du patient, l'économie, quant à elle, désigne la contrainte comptable et la limite aux soins. Les soignants peuvent se sentir en incapacité de proposer aux personnes malades les soins « justes » au nom de l'absence de ressources.

Parvenir à rendre compatibles la qualité des soins et les contraintes économiques pour les gestionnaires de structures hospitalières n'est-il alors qu'un vœu pieu ?

Marc DUPONT *

Les difficultés économiques et financières qui depuis maintenant plusieurs années font en continu notre actualité prennent une tournure particulièrement pressante en cette rentrée. L'inquiétude générale qu'elles induisent chez nos concitoyens porte notamment sur la prise en charge des soins par la protection sociale, sous ses différentes formes. Le baromètre Sofres/La Croix, qui mesure régulièrement les préoccupations des Français, plaçait en février 2012 la santé et la qualité des soins en second rang, juste après le chômage et l'emploi. Et le périmètre du service public hospitalier, l'accès aux soins et les remboursements, les dépassements d'honoraires sont inscrits sans surprise à l'agenda politique.

* Marc Dupont est directeur d'hôpital, Assistance publique-hôpitaux de Paris.



PRÉOCCUPATIONS ÉCONOMIQUES ET QUALITÉ DES SOINS

Il pourrait difficilement en être autrement. Chacun mesure dans

sa vie personnelle, dans celle de son entourage, d'autant plus peut-être qu'il avance en âge ou qu'il voyage dans des pays moins fortunés que le nôtre, la chance que

constitue un système de santé, certes pas toujours aussi efficace

suite page 3 ►►

entretien avec Marisol Touraine, ministre des Affaires sociales et de la Santé

« Rendre indissociables médecine et humanisme »

Propos recueillis par
la rédaction

Ministre des Affaires sociales et de la Santé depuis le 16 mai 2012 dans le gouvernement Jean-Marc Ayrault, Marisol Touraine était avant sa nomination l'une des rares spécialistes parlementaires du monde social et médical qui ne soit pas elle-même issue de la profession. Elle nous livre dans un entretien exclusif son approche de l'éthique médicale qui doit

préservé à la fois le patient en le protégeant des dérives auxquelles pourrait céder la médecine et servir le soignant qui doit sans cesse réinterroger ses pratiques.

Éthique & cancer : De nos jours, l'exercice de la médecine est, par définition, une activité empreinte d'éthique. Quelle définition donneriez-vous de l'éthique médicale ?

Marisol Touraine : L'éthique médicale recouvre l'ensemble des règles de bonne conduite liées à l'exercice des professionnels de santé. Ces règles ont vocation à poser des limites à la pratique médicale afin de préserver l'intégrité, l'intérêt et le respect de l'individu. Elles garantissent également les

libertés et les droits fondamentaux du patient, et le protègent des dérives auxquelles pourrait céder la médecine. Car si la médecine est destinée à restaurer un état de santé, elle n'échappe pas au risque de dérives scientifiques, technologiques, commerciales, voire idéologiques. L'éthique médicale est une réflexion permanente, pour confronter et rendre indissociables médecine et humanisme. Cela implique de déterminer des règles, de fixer des limites, pour encadrer, notamment, l'application des découvertes scientifiques. Les avancées technologiques et les

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

« Rendre indissociables médecine et humanisme »

progrès de la science nous incitent à renforcer et préciser ces règles : Hans Jonas rappelait que la technicisation de nos sociétés doit nous pousser à développer une « nouvelle forme de responsabilité ».

Nous pensons souvent aux médecins lorsque nous évoquons l'éthique médicale, mais il me semble utile de rappeler qu'elle ne leur est pas réservée et qu'elle concerne l'ensemble des professionnels de santé, qui agissent collectivement dans la prise en charge des patients.

É & C : *En quoi l'éthique médicale doit-elle accompagner, voire intégrer, l'art du soin ? Quelle place lui attribuez-vous ?*

M. T. : Les évolutions scientifiques repoussent sans cesse des limites que nous pensions autrefois infranchissables. Notre rapport à la vie et le regard que nous portons sur la mort se sont profondément modifiés. Le déploiement de nouvelles techniques, tout en révolutionnant la médecine, bouleverse des certitudes anciennes et suppose de réinterroger sans cesse les objectifs que l'on se fixe. En toute circonstance, l'être humain doit être placé au centre de notre réflexion.

La génétique, notamment, est au cœur de ces enjeux éthiques. Les progrès réalisés dans ce domaine sont exceptionnels. Ils nous incitent toutefois à encadrer des pratiques émergentes. Les techniques prédictives, par exemple, permettent d'identifier si des personnes sont prédisposées à déclarer certaines maladies. L'utilisation de ces résultats n'est pas neutre. En outre, il est légitime de se questionner sur la nécessité, pour un individu, de connaître la probabilité qu'il aura de déclarer une pathologie, peut-être plusieurs dizaines d'années plus tard. Aujourd'hui, l'exercice de la médecine doit composer avec l'ensemble de ces évolutions. Au quotidien, les soignants, confrontés à des situations difficiles, doivent sans cesse réinterroger leurs pratiques. Chaque situation est unique, chacune génère des questions spécifiques.

É & C : *Même si le concept d'éthique remonte à l'Antiquité, l'éthique médicale doit devenir une préoccupation cruciale de tous les soignants. Or, elle n'est que rarement enseignée aux futurs professionnels du soin. Faut-il, selon vous, y remédier et comment ?*

M. T. : La formation des soignants évolue constamment. Elle doit prendre en compte l'évolution de la science et du droit. Elle doit intégrer les transformations de la société et les conséquences éthiques que ces changements impliquent. Je souhaite que la formation initiale des soignants donne plus de place à ces disciplines.

En consacrant le consentement du patient, la loi du 4 mars 2002 rompt radicalement avec l'approche paternaliste de la médecine qui prévalait depuis des décennies.

La question éthique bouleverse en permanence l'exercice quotidien des professionnels. Le développement des formations en éthique répond à ces besoins. Elles doivent permettre d'offrir une réflexion sur les choix, qui sont désormais inhérents au métier de soignant. Je suis convaincue de l'intérêt d'une approche pluridisciplinaire, qui doit s'établir sur des échanges entre les professionnels, les soignants, les psychologues, les travailleurs sociaux. Les choix médicaux, auxquels une équipe ou un individu est confronté, sont délicats et complexes. Nous devons prévenir la douleur et la souffrance morale qu'ils impliquent pour l'équipe soignante.

É & C : *La loi du 4 mars 2002 a largement modifié la relation soignant-soigné.*

Pensez-vous que cette relation doit à nouveau faire l'objet d'une réflexion au plan éthique, notamment dans le cadre des soins palliatifs et de la fin de vie ?

M. T. : La loi du 4 mars 2002 a marqué un tournant important en reconnaissant, dans la loi, le droit des malades. Elle couvre un champ très large : elle consacre notamment le droit au respect de la dignité de la personne malade, la protection contre toute discrimination dans l'accès à la prévention et aux soins, le respect de la vie privée et du secret médical, le droit au respect de l'expression de sa volonté qui se traduit notamment dans le principe du consentement libre et éclairé.



AFFAIRES SOCIALES/CDICOM/FRM/SIPA

Ce texte a été complété par la loi du 22 avril 2005, dite « loi Léonetti », qui a permis des avancées majeures : en autorisant et en encadrant l'interruption des soins pour des personnes en fin de vie, en condamnant l'obstination déraisonnable et en permettant les directives anticipées.

La relation soignant-soigné demeure toutefois un objet de réflexion, permanente, au contact des évolutions de notre société. Avant toute chose, nous devons nous assurer de l'effectivité des droits existants. Nous devons également nous interroger sur la nécessité et l'opportunité de faire évoluer ces droits.

La fin de vie est un des exemples sur lesquels la réflexion doit continuer à être menée. Les études portant sur les soins palliatifs montrent que leur déploiement, bien qu'il ait connu d'importants progrès ces vingt dernières années, est encore insuffisant. En matière d'accès aux soins palliatifs, des disparités géographiques persistent et des secteurs restent à développer : le domicile, les établissements médico-sociaux notamment. En outre,

certaines situations ne trouvent pas de réponse dans le cadre légal actuel. Je pense notamment aux personnes en fin de vie, qui souhaitent mourir plutôt que d'être plongées dans le coma. Ces personnes et leurs proches se retrouvent dans une situation de détresse. Les professionnels de santé se sentent démunis.

C'est un sujet difficile. Nous devons étudier toutes les modalités qui permettraient que soit respectée la volonté des personnes.

É & C : *Le président de la République, François Hollande, s'est prononcé sur une évolution de la loi sur la fin de vie. Le Premier ministre, Jean-Marc Ayrault, s'est récemment dit favorable à des aménagements au sujet de la loi Léonetti. Confirmez-vous sa déclaration et, si oui, pensez-vous faire évoluer le texte jusqu'à parler d'une aide active à mourir ?*

M. T. : Il est important de se départir de toute considération idéologique ou partisane. C'est

un sujet difficile, qui recouvre de nombreux enjeux. Cela suppose que nous prenions le temps de la réflexion. L'ensemble des points de vue mérite d'être écouté.

À cet égard, le président de la République a marqué sa volonté de placer les droits des malades au cœur de notre réflexion : notre société doit permettre qu'ils soient respectés jusqu'à l'ultime moment. Pour cela, il a confié au professeur Didier Sicard, président d'honneur du Comité consultatif national d'éthique, une mission d'information, de réflexion et de concertation sur la fin de vie. Cette mission a débuté ses travaux en septembre en organisant des débats en région, ses résultats seront connus à la fin de l'année 2012. Son objectif est d'établir un état des lieux et d'étudier dans quelle mesure et selon quelles modalités le cadre légal autour de la fin de vie nécessiterait d'être aménagé. À l'issue de cette mission, le Comité consultatif national d'éthique sera saisi, afin de se prononcer sur les conclusions proposées. L'aménagement de la loi du 22 avril 2005, dite « loi Léonetti », est une des pistes envisageables. ■

Quelle place pour l'éthique dans la gestion des établissements de soins ?

qu'il le devrait, mais en mesure de dispenser à tous, dans la grande majorité des cas, les soins de qualité qui leur sont nécessaires. Alors que prédomine aujourd'hui chez beaucoup le sentiment de vivre l'âge de « l'horreur économique » (pour reprendre un terme qui a fait florès il y a maintenant une quinzaine d'années sous la plume de Viviane Forrester), le plébiscite qui s'exprime sondage après sondage pour notre système de santé témoigne à sa façon de l'attachement des Français à cette protection collective de la santé et de la volonté de le maintenir. Et en ce domaine, plus peut-être que la médecine de ville, l'hôpital fait figure de dernier rempart. On le sait, la façon dont sont organisés les soins à l'hôpital, les traitements qui y sont délivrés, les conditions d'accueil et de séjour offertes aux patients et à leurs familles résultent d'une succession de choix, plus ou moins explicites. Dans le contexte qui vient d'être décrit, une crainte est aujourd'hui que les préoccupations économiques prennent le pas sur la qualité des soins, et que ceux qui sont censés décider à l'hôpital – les gestionnaires – finissent par être moins attentifs à procéder à de justes arbitrages, et par placer la réflexion éthique au second plan de leurs décisions.

MAÎTRISE RIGOREUSE DES DÉPENSES

À vrai dire, il serait pourtant réducteur de ne s'inquiéter que des gestionnaires des établissements hospitaliers, qui ne constituent qu'un maillon d'une chaîne de décideurs. Celle-ci commence par la représentation nationale, puisque nos parlementaires déterminent chaque année un objectif national des dépenses d'assurance maladie (ONDAM), enveloppe limitative de crédits et, ce faisant, ne font qu'exprimer une demande collective visant à réduire au strict nécessaire les prélèvements obligatoires – demande qui n'épouse pas forcément, d'ailleurs, les demandes individuelles des personnes malades, citoyens, mais aussi consommateurs de soins. Ils ne font également que tirer les conséquences d'une donnée mise en son temps en lumière par le philosophe Michel Foucault, qui est que notre système de santé est structurellement « un système fini face à une demande infinie ».

Les décisions de politique sanitaire procèdent bien entendu aussi de l'action des pouvoirs publics, ceux-ci veillant aujourd'hui plus que jamais, au travers des agences régionales de santé, à la maîtrise rigoureuse des dépenses. Année après année, ils sont à l'origine de multiples textes normatifs, qui encadrent la production des soins et leur coût.

On en vient seulement alors aux gestionnaires hospitaliers. Mais ceux-ci ont finalement peu de prise sur les prescripteurs des traitements (et des dépenses socialisées qui en résultent) que sont les médecins hospitaliers. Et la chaîne des décideurs comprend désormais aussi les chefs de pôle, nouveaux responsables des structures médicales de nos hôpitaux, expressément missionnés pour gérer avec rigueur les ressources affectées à leurs équipes. Ils constituent un niveau supplémentaire de responsabilité économique, dans un ensemble décisionnel de plus en plus dilué aux différents échelons du système hospitalier. Enfin, la loi comme la déontologie médicale s'accordent pour imposer aux médecins de limiter leurs prescriptions « à ce qui est nécessaire à la qualité, à la sécurité et à l'efficacité des soins ».

Les choix budgétaires ne sont donc pas à l'hôpital le fait de ses seuls dirigeants. Mais le rôle de ces derniers est bien entendu déterminant. Ils sont amenés à arbitrer quotidiennement sur de nombreux aspects concrets de la prise en charge des malades : effectifs de personnel au chevet des malades, équipements disponibles, procédures d'admission

des malades, mise en place des organisations nouvelles requises par les progrès de la médecine, mise à la disposition des personnels – et *in fine* des malades – des thérapeutiques les plus récentes et les plus onéreuses...

Les choix qui se faisaient jusqu'alors dans un système en expansion continue doivent s'effectuer aujourd'hui dans des enveloppes de ressources qui dans le meilleur cas sont stagnantes. Les gestionnaires hospitaliers sont ainsi aux premières lignes du front. Il leur est demandé une efficacité toujours plus grande. La nouvelle tarification hospitalière (la « T2A ») mise en place en 2004 les incite à privilégier les activités financées, et si possible bien financées.

TRANSPARENCE ET COLLÉGIALITÉ DES CHOIX

Il leur est confié la charge de tailler, réduire, contraindre... et, de plus en plus, de bousculer les organisations. Ils constituent des cibles idéales. En effet, tout en se satisfaisant, lorsqu'elle a lieu, de la maîtrise des dépenses hospitalières, usagers et professionnels se plaisent volontiers à fustiger leur vision comptable ou telles ou telles décisions jugées étriquées. Ils y opposent une vision réputée noble et généreuse, fondée sur l'idée que la santé n'a pas de prix et, souvent, que changer l'hôpital revient forcément à le dégrader. Ceci appelle plusieurs observations. L'une, ressassée par les économistes de la santé, est de souligner que notre système de santé est l'un des plus coûteux du monde, sans que les indicateurs de santé de la population ne soient toujours à la hauteur des ressources ainsi dégagées. Ces pénuries et insuffisances posent question dans un système qui pourrait être bien plus prospère s'il était mieux organisé et plus adapté aux besoins des malades. L'immobilisme gestionnaire, lorsqu'il existe, est en ce sens contestable au plan civique.

Une autre observation est que les choix de gestion sont d'autant plus acceptables et acceptés qu'ils sont exposés publiquement. Beaucoup reste à faire en ce domaine. On peut penser que la promotion du rôle des usagers, au travers notamment de la loi du 4 mars 2002 sur les droits des malades, aura progressivement pour effet de rendre les prises de décision plus citoyennes. La « démocratie sanitaire » consiste en ce que les décisions soient prises – car il faut bien les prendre – après concertation, dans une démarche collégiale. Et l'association des professionnels est ici essentielle, à la fois parce que ceux-ci peuvent témoigner, certes sans exclusive, des besoins de santé, et que les mutations nécessaires du système de santé (par exemple l'évolution vers des prises en charge plus ambulatoires) s'effectueront bien mieux avec leur adhésion.

C'est dans ce cadre que l'obligation d'animer une réflexion éthique au sein des établissements de santé a été inscrite par la loi il y a dix ans, à l'occasion là aussi de la loi du 4 mars 2002. On ignore souvent que les parlementaires avaient alors réagi, à chaud, à la dénonciation par la presse d'établissements hospitaliers qui sélectionnaient les malades en fonction de leur coût et refusaient d'admettre des patients présentant des pathologies trop onéreuses.

VEILLER À L'ABSENCE DE DISCRIMINATIONS

L'attente à l'égard des gestionnaires est en premier lieu qu'ils prennent des mesures justes. Sur la thématique croisée de l'égalité et de l'équité, la tâche est plus difficile qu'il n'y paraît. Veiller à l'absence de discriminations doit être un objectif prioritaire. Dans un système où les *reste à charge* se sont beaucoup développés, surtout en médecine de ville, l'hôpital est devenu pour beaucoup, pour



des raisons essentiellement économiques, le lieu obligé des soins : ne pas tenir compte de cette réalité – a « mission sociale » de l'hôpital – a un impact immédiat sur l'accès aux soins pour les plus pauvres, ou les moins instruits. Sur un autre plan, les choix implicites en faveur de tels malades au détriment des autres peuvent être délétères : l'enjeu de l'oncogériatrie est précisément de donner aux patients très âgés le même droit aux traitements appropriés qu'aux plus jeunes ; de même, le financement pour quelques malades de certains des traitements extraordinairement coûteux de la médecine moderne ne peut se faire sans discernement, car sont alors en jeu des ressources qui feront défaut pour d'autres malades. Ceci renvoie à la pratique systématique de l'évaluation médico-économique, qui a une véritable dimension éthique dans un système aux ressources aujourd'hui plus rares. Le Comité consultatif national d'éthique l'a bien montré dans un avis important publié en 2007¹ sur le thème « Santé, éthique et argent ».

La recherche de la performance est, on le sait, un leitmotiv qui domine notre époque. La gestion hospitalière ne peut pour autant faire abstraction d'une déontologie professionnelle, et ceci vaut aussi bien pour les structures publiques que privées, financées sur les mêmes ressources socialisées de l'Assurance maladie.

Enfin, il existe aussi une « éthique du quotidien » dans la vie ordinaire de l'hôpital. Un exemple en a été donné cet été, lorsqu'à l'initiative d'une kinésithérapeute, une pétition a été diffusée sur Internet contre les chemises d'hôpital ouvertes dans le dos, qui laissent voir les fesses des patients. Son succès sur les réseaux sociaux a conduit justement la ministre de la Santé à rappeler au respect de l'intimité et de la dignité des patients séjournant dans nos hôpitaux. Et les mesures à prendre ne devraient pas cette fois-ci poser de problème financier. ■

¹ Avis n° 101 du CCNE du 28 juin 2007.

Avis n°20 du 1^{er} octobre 2012

« La détention carcérale conduit-elle à une perte de chance dans la prise en charge des personnes détenues atteintes de cancer ? »

Rapporteurs : Axel Kahn, Jean-Michel Belorgey, Philippe Bataille, Françoise May-Levin.

Personne auditionnée : Dr Dominique de Galard, conseillère santé auprès du directeur de l'administration pénitentiaire.

M. Benoît Grandel, adjoint au sous-directeur des personnes placées sous main de justice à la direction de l'administration pénitentiaire.

Dr Betty Brahmy, praticien hospitalier, psychiatre, contrôleur auprès du Contrôleur général des lieux de privation de liberté.

M. François Bes, coordinateur santé à l'Observatoire international des prisons.

SAISINE DISCUTÉE LORS DE LA 13^e SESSION PLÉNIÈRE DU COMITÉ ÉTHIQUE ET CANCER DU 28 NOVEMBRE 2011, DE LA RÉUNION DU GROUPE DE TRAVAIL DU 24 FÉVRIER 2012 ET DE LA 14^e SESSION PLÉNIÈRE DU 5 MARS 2012.

Un jeune homme de 27 ans a été hospitalisé au centre de neurologie de l'hôpital Pierre Wertheimer situé à Bron, à proximité de Lyon, à la fin octobre 2011. Les médecins lui ont diagnostiqué un gliome du tronc cérébral. La tumeur est importante, pourtant elle n'a été révélée qu'à son arrivée à l'hôpital, malgré les soins donnés par l'administration pénitentiaire où il était détenu depuis avril 2011.

Aujourd'hui, ce jeune homme est décédé.

Selon ses propos, rapportés par son entourage, son état de souffrance n'a pas alerté le service médical du centre de détention pour que celui-ci fasse le nécessaire afin de lui faire bénéficier d'une prise en charge de ses symptômes. Ne peut-on y voir une forme de précarisation de l'accès à la santé pour certaines personnes placées dans les lieux de détention ? Le manque de moyens souvent invoqué redéfinit-il le rôle de la médecine en prison ? Ce qui amène la question suivante :

les détenus sont-ils victimes d'ostracisme au niveau de leur prise en charge médicale ?

En prison, le détenu est-il réellement et toujours un sujet de droit, en effet, le dilemme entre soigner et surveiller ne génère-t-il pas un type d'exclusion ? Finalement, la détention est-elle compatible avec un risque de santé aggravé ? Quelles peuvent être les recommandations du Comité éthique et cancer ?

La situation décrite dans la saisine est à bien des égards dramatique. À partir des éléments d'information présentés, il est possible qu'il se soit produit un retard au diagnostic du fait de la non-prise en compte des plaintes exprimées par le patient. Pour autant, il n'est pas certain que ce retard au diagnostic, pour regrettable qu'il soit, ait véritablement constitué une perte de chance. En effet, compte tenu de la difficulté que représente l'établissement du diagnostic du type de cancer dont cette personne était atteinte, il est tout à fait possible qu'un retard au diagnostic de même ordre serait survenu si ce patient n'avait pas été incarcéré au moment de la survenue de sa maladie et s'il avait eu recours au système de santé habituel. Par ailleurs, il n'est pas non plus certain qu'un diagnostic tardif ait également constitué une perte de chance au regard de l'évolution de son cancer dans la mesure où certaines formes de gliome du tronc cérébral présentent une évolution rapide et défavorable, ce qui fut visiblement le cas pour ce jeune homme.

Il n'appartient pas au Comité de déterminer quelles sont les éventuelles responsabilités qui ont conduit à la situation décrite par la saisine. Le Comité ne dispose pas des moyens pour cela et n'a, en tout état de cause, pas vocation ni légitimité à s'ériger en commission d'enquête. Cependant, au-delà de ce cas particulier, cette saisine ouvre une question dont l'intérêt et la pertinence ne font guère de doute sur le plan éthique : les conditions de détention qui prévalent actuellement en France conduisent-elles à une éventuelle perte de chance pour les personnes détenues qui sont atteintes de pathologies graves telles que le cancer au regard de l'accès au diagnostic et aux soins ? Ce questionnement a conduit le Comité à procéder à l'audition de représentants de l'administration pénitentiaire, du contrôleur général des lieux de privation de liberté, et de l'observatoire international des prisons. Le présent avis est le fruit

de ces auditions et de la réflexion qui en a suivi.

En préambule, il convient de rappeler que le seul droit dont sont privées les personnes incarcérées dans un établissement pénitentiaire à la suite d'une décision de justice est le droit à la liberté. Ces personnes conservent par conséquent tous leurs autres droits, dont celui de bénéficier des meilleurs soins possibles si leur état de santé le nécessite. Il s'agit d'un principe fondamental.

Constats préliminaires

Le Code de santé publique et le Code de procédure pénale prévoient que toute personne détenue bénéficie, avec son consentement, d'un examen médical lors de son entrée en détention. Cet « examen médical d'entrée » doit permettre de dresser un bilan de santé, de déceler toute affection contagieuse ou évolutive, de contrôler l'état vaccinal, de proposer une consultation spécialisée si nécessaire, de mettre en œuvre toute mesure thérapeutique appropriée, et d'assurer la continuité des soins pour les personnes déjà sous traitement. Il est reconnu que cette procédure systématiquement proposée lors de l'incarcération est non seulement pertinente mais aussi efficace. Elle permet notamment d'identifier des problèmes de santé dont les personnes n'avaient pas forcément connaissance auparavant du fait, par exemple, d'une absence de symptomatologie ou du non-recours au système de santé.

En revanche, il apparaît qu'en dehors de l'examen médical d'entrée, il n'existe pas de recueil de données sur l'activité de soins au sein des établissements pénitentiaires et sur l'évolution de l'état de santé des détenus au cours de leur incarcération¹. Cette situation est d'autant plus regrettable qu'il est établi que « la prison est un lieu de maladies », selon la formule du Comité consultatif national d'éthique² ; la prévalence de nombreuses affections et addictions est plus élevée chez les personnes

détenues que dans la population générale³.

Les difficultés dans l'accès aux soins

La détention de personnes condamnées par la justice impose des contraintes de sécurité dont la nécessité n'est pas à remettre en question. Les modalités d'application de ces contraintes dans les prisons françaises s'avèrent toutefois constituer des obstacles dans l'accès aux soins par les détenus. Les difficultés identifiées sont principalement liées au fait qu'une intermédiation quasi systématiquement lorsqu'un détenu sollicite une consultation médicale ou des soins. Cette intermédiation peut être exercée par le personnel de surveillance, par les professionnels de santé (infirmières notamment) lorsqu'ils se rendent dans les cellules pour fournir des médicaments ou des soins, et par les codétenus. Elle peut intervenir également par voie de courrier adressé par le détenu lui-même.

Dans les situations non urgentes, la procédure habituelle définie par les ministères de la Justice et de la Santé consiste en effet à mettre à la disposition des détenus, dans un espace accessible lors de leurs mouvements au sein de l'établissement, une boîte aux lettres au contenu de laquelle seuls les personnels soignants ont accès⁴. Le détenu qui estime avoir besoin d'une consultation médicale doit en faire la demande par écrit sous pli cacheté qu'il doit remettre (lui-même ou par

l'intermédiaire d'un codétenu ou d'un surveillant s'il n'est pas en mesure de se déplacer) dans la boîte idoïne. Le personnel soignant est ensuite chargé de traiter la demande. Cette procédure permet de respecter la confidentialité. Cependant, elle pose à l'évidence le problème de l'accès aux soins et présente un caractère discriminatoire. Ce problème est particulièrement aigu pour les détenus qui ne savent pas écrire en français et/ou lorsque les personnes incarcérées ne peuvent sortir de leur cellule, soit du fait de leur état de santé (mobilité réduite, par exemple), soit du fait de leur condition de détention (placement en isolement, par exemple). Il est à noter que toutes les cellules des établissements neufs disposent d'interphones.

La demande de consultation, qu'elle soit écrite ou orale, peut également être relayée par le personnel pénitentiaire. C'est toujours le cas dans les situations d'urgence, la demande étant dans ce cas par définition orale. Cela suppose que le ou les surveillants sollicités puissent être en mesure d'évaluer la situation afin de décider ou pas d'engager la procédure nécessaire pour assurer la prise en charge. La formation du personnel de surveillance comporte un module de sensibilisation à la prise en charge sanitaire. Cependant, ce personnel ne peut être considéré comme possédant une spécialisation en matière de santé, domaine qui ne relève pas, il est vrai, de sa mission première.

Un obstacle supplémentaire dans l'accès aux soins se pose lorsque la demande de soins intervient en dehors des horaires d'ouverture de l'Unité de consultations et de soins ambulatoires (UCSA) implantée au sein de l'établissement. Dans ce cas, il est fait appel à un professionnel de santé exerçant hors de l'établissement. De plus, durant la nuit, les clés permettant l'accès aux cellules sont conservées par un seul et unique responsable de surveillance au sein de l'établissement. Les délais d'intervention peuvent alors être relativement longs.

Dans tous les cas, l'intermédiation qui s'impose aux détenus pour accéder aux professionnels de santé et aux soins constitue une perte de chance, puisqu'ils ne peuvent avoir recours au système de santé selon des modalités similaires à celles de

la population générale, c'est-à-dire par un contact direct avec les professionnels de santé. De surcroît, la situation de privation de liberté, alliée à la fréquence des troubles psychiatriques au sein de la population carcérale, est susceptible d'engendrer chez les détenus des comportements susceptibles de conduire les personnels soignants et de surveillance à ne pas prendre toujours en considération de la manière la plus adéquate leurs plaintes et leurs demandes. Même si ce type de situation n'est pas la plus fréquente, elle n'en demeure pas moins une perte de chance supplémentaire.

Les difficultés dans la mise en œuvre des soins

Les soins ambulatoires auprès des détenus sont réalisés par le personnel soignant des UCSA. Les détenus pour lesquels un diagnostic de maladie nécessitant une hospitalisation ou des soins ambulatoires spécialisés sont pris en charge, soit dans l'hôpital de rattachement de l'établissement pénitentiaire, soit dans un service hospitalier plus spécialisé lorsque cela s'avère nécessaire. L'hospitalisation est alors réalisée, soit dans une unité hospitalière sécurisée interrégionale (UHSI)⁵, ou au sein de l'EPNSF (Établissement public national de santé de Fresnes), soit encore dans une chambre sécurisée⁶. Il apparaît que globalement la qualité de la prise en charge est conforme à celle mise en œuvre pour l'ensemble de la population et peut être considérée comme satisfaisante.

Des difficultés peuvent se présenter lorsque l'état de santé du détenu malade, particulièrement lorsqu'il est considéré par l'administration pénitentiaire comme étant un « détenu particulièrement signalé » (DPS), nécessite des extractions régulières (pour des séances de chimiothérapie ou de radiothérapie, par exemple). Dans le cas d'une personne dite DPS, il est prévu que, pour des raisons de sécurité (prévention des évasions notamment), une escorte policière complète l'escorte pénitentiaire habituelle. Toutefois, il ne s'avère pas toujours possible à l'établissement pénitentiaire d'obtenir en temps et en heure l'escorte policière requise. Cela peut provoquer des retards, voire des carences dans le calendrier de traitement, ce qui

¹ Le rapport d'information n° 1811 du 8 juillet 2009 de l'Assemblée nationale sur la prise en charge sanitaire, psychologique et psychiatrique des personnes majeures placées sous main de justice présenté par M. Étienne Blanc cite ainsi l'avis n° 222, session ordinaire de 2008-2009, de M. Nicolas About, au nom de la commission des affaires sociales du Sénat sur le projet de loi pénitentiaire, qui indique que « les enquêtes sur la santé des détenus sont menées lors de l'entretien d'entrée et non au cours de l'incarcération ou à la sortie. Si la santé des entrants est relativement bien connue, on ne peut que regretter l'absence de données sur l'évolution de la santé des prisonniers ».

² Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et la santé, Avis 94 « La santé et la médecine en prison », novembre 2006.

³ C'est le cas notamment pour les infections par le VIH et/ou le VHC, la tuberculose, les pathologies bucco-dentaires et les troubles psychiatriques. Le taux de pathologies mentales est vingt fois supérieur à celui observé en population générale note M. Étienne Blanc dans son rapport d'information n° 1811. Dans ce même rapport, il indique qu'un tiers des détenus sont des usagers de substances illicites et qu'un tiers des entrants en prison ont une consommation excessive d'alcool.

⁴ Ministère de la Santé et de la protection sociale, ministère de la Justice, Guide Méthodologique relatif à la prise en charge sanitaire des personnes détenues, sept. 2004, p.20.

⁵ Il en existe huit implantées à Bordeaux, Lille, Lyon, Nancy, Rennes, Toulouse, Marseille, Paris.

⁶ Si l'établissement de santé assurant l'hospitalisation ne dispose pas d'une chambre sécurisée, le malade détenu est alors accueilli dans un service adapté à sa pathologie.

avis

constitue dès lors une perte de chance avérée.

L'absence de données statistiques sur l'évolution de l'état de santé des détenus et sur l'activité de soins en milieu carcéral ne permet toutefois pas de prendre l'exacte mesure des difficultés qui peuvent être rencontrées dans la mise en œuvre des soins dus aux personnes incarcérées. Nul ne peut dire à l'heure actuelle combien de détenus sont, par exemple, atteints de cancers, combien sont sous traitement, quels traitements ils reçoivent et si l'administration de ceux-ci est conforme aux recommandations. Cette situation est particulièrement regrettable car on voit mal comment l'administration pénitentiaire et celle de la santé peuvent correctement planifier et organiser les moyens nécessaires – qu'ils soient humains, matériels et financiers – pour assurer la mise en œuvre des soins. De plus, cette absence d'informations ne permet pas la transparence requise par les valeurs de la démocratie et celles de l'éthique.

Les difficultés liées à la fin de vie

Les détenus malades sont susceptibles, lorsque leur maladie est grave comme cela peut être le cas avec un cancer, de mourir du fait de leur maladie. Il apparaît qu'il n'existe pas de mesures spécifiques définissant auprès des établissements pénitentiaires et des personnels soignants qui y exercent les modalités propres à assurer des conditions acceptables de fin de vie pour les détenus. Si une hospitalisation en UHSI est envisageable, ces services sont surtout destinés à de courts séjours⁷. De plus, les UHSI ne disposent pas d'équipes de soins palliatifs.

Les détenus gravement malades peuvent bénéficier d'une « suspension de peine pour raison médicale ». Celle-ci peut être accordée à toute personne condamnée à une peine d'emprisonnement quelles que soient la nature et la durée de cette peine, y compris si celle-ci est assortie d'une période de sûreté qui n'est pas encore échue. Pour que cette mesure soit obtenue, il peut être établi par deux expertises médicales distinctes et concordantes que le détenu est atteint d'une affection engageant le pronostic vital ou que son état de santé est durablement

incompatible avec le maintien en détention. Des mesures d'aménagement de peine (permission de sortir, placement à l'extérieur sans surveillance, semi-liberté, placement sous surveillance électronique, libération conditionnelle) peuvent également être envisagées si la situation du détenu répond aux conditions prévues par le Code de procédure pénale.

Il semble que, lorsque l'état de santé d'une personne détenue est indéniablement dégradé, la réponse aux demandes de suspension ou d'aménagement de peine soit majoritairement favorable (voir encadré, 1-1). La principale difficulté qui se pose est celle de l'hébergement des personnes à l'extérieur de l'établissement pénitentiaire, y compris lorsqu'elles disposent des ressources financières nécessaires. Il n'est pas rare que les familles et les proches refusent d'accueillir la personne détenue. Il est également souvent difficile de trouver une place dans un établissement susceptible de proposer un hébergement du seul fait de la qualité de détenu de la personne.

Les solutions préconisées

Au regard des différents constats établis, le Comité préconise la mise en œuvre de différentes mesures susceptibles de prévenir ou, à défaut, d'atténuer les pertes de chances médicales qui en pratique s'imposent aux personnes emprisonnées du seul fait de leur situation de détenus.

Il conviendrait que les détenus puissent avoir un accès direct au personnel soignant de l'UCSA de leur établissement et qu'ils puissent ainsi consulter un médecin selon des modalités similaires à ce qui prévaut hors des prisons pour la population générale. Les UCSA pourraient ainsi établir des plages horaires de consultations sans rendez-vous préalable.

Il conviendrait qu'il soit mis fin au système de demande de rendez-vous sous plis cachetés déposés dans une boîte aux lettres spécifique, ce dispositif présentant un caractère discriminatoire. Les détenus devraient pouvoir faire la demande d'un rendez-vous pour une consultation médicale directement auprès du personnel soignant, dans un espace dédié et en respectant les conditions de sécurité requises.

Il apparaîtrait pertinent que les

cellules soient équipées d'un dispositif d'appel qui puisse permettre de signaler au personnel soignant de l'UCSA ou, en dehors des horaires d'ouverture de l'unité, au surveillant responsable toutes les situations d'urgence médicale. Le guide méthodologique relatif à la prise en charge sanitaire des personnes détenues de 2004 prévoit également que les patients détenus puissent parler en direct au téléphone au médecin régulateur du SAMU⁸. Certains établissements sont équipés d'un tel dispositif mais celui-ci serait souvent hors d'usage.

Rappelant qu'il ne rentre pas dans les missions premières des

surveillants d'évaluer l'état de santé d'un détenu – l'administration pénitentiaire reconnaissant que la formation initiale de ceux-ci à la prise en charge sanitaire s'apparente à une simple sensibilisation –, le fait pour un membre du personnel de surveillance d'un établissement pénitentiaire de ne pas répercuter une demande de consultation médicale, qu'elle soit présentée comme urgente ou pas, serait une faute professionnelle considérée comme telle par l'administration. Cela constituerait en effet une perte de chance pour le détenu qui réclame une consultation et/ou des soins. Ce point doit être explicite dans les instructions transmises au

personnel de surveillance des prisons par l'administration pénitentiaire.

Il conviendrait que les UHSI soient dotés de moyens propres à assurer des soins palliatifs lorsqu'un détenu malade en fin de vie est hospitalisé dans l'une de ces unités (voir encadré, 1-2).

In fine, il conviendrait que les ministères de la Justice et de la Santé mettent en œuvre les moyens afférents pour permettre un recueil de données sur l'activité médicale au sein des établissements et sur l'état de santé des détenus, non seulement à leur entrée en prison mais également tout au long de leur incarcération. ■

ENCADRÉ 1

1./Le contrôleur général des lieux de privation de liberté conteste cette formulation, à savoir qu'elle occulte la longueur de la procédure et l'autocensure exercée par certains médecins.

2./Le contrôleur général des lieux de privation de liberté est en désaccord avec la recommandation qui consisterait à demander que les UHSI soient dotés de moyens propres à assurer des soins palliatifs pour les détenus en fin de vie. En effet, cela signifierait d'une part que ces patients n'ont pas obtenu d'aménagement de peine et que d'autre part cette situation soit entérinée, or elle devrait demeurer l'exception.

Au contraire, la direction de l'administration pénitentiaire regrette que certaines informations sur la prise en charge de personnes en fin de vie n'aient pas été reprises dans l'avis, notamment celle portant, lors des hospitalisations (UHSI ou hôpital), sur la faculté laissée aux familles et aux proches d'assister sans limite de temps leur parent. Pour la direction de l'administration pénitentiaire, le positionnement des UHSI au sein de CHU doit leur permettre de bénéficier de structures de soins palliatifs au même titre que les autres patients hospitalisés.

De son côté, l'Observatoire international des prisons privilégierait l'accès à la libération anticipée pour raison médicale plutôt que de demander l'intervention de services de soins palliatifs en UHSI.

ENCADRÉ 2

Position du ministère des Affaires sociales et de la Santé

« L'avis ne prend pas en compte la position du ministère chargé de la Santé, pourtant largement concerné. En effet, ses représentants n'ont pas été entendus, ni invités à contribuer à la rédaction définitive de cet avis.

Diverses actions sont d'ores et déjà mises en œuvre ou en cours de développement dans le cadre du plan d'actions stratégiques 2010-2014 « Politique de santé pour les personnes placées sous main de justice », plan élaboré et piloté par notre ministère, avec la collaboration de celui de la Justice.

Un recueil de données permettant le suivi de l'activité de soins dans les UCSA et les UHSI (observatoire des structures de soins pour les détenus) est mis en place depuis 2010 et l'action en cours de réalisation par l'InVS vise à développer un système de surveillance de l'état de santé.

Il est également prévu d'améliorer l'accès aux dépistages organisés des

cancers (action 6.2 du plan), cet axe n'étant pas abordé dans l'avis.

Le bilan des aménagements et suspensions de peine paraît optimiste, les réponses seraient majoritairement favorables. Ce constat ne repose pas sur des données chiffrées, dont la production relève du ministère de la Justice, et ne correspond pas aux remontées de terrain. De plus, la procédure d'urgence n'est pas évoquée.

L'avis indique comme principale difficulté dans le cadre de la mise en œuvre des aménagements/suspensions de peine les questions d'hébergement. Nous partageons ce constat mais les réponses à mobiliser relèvent de solutions variées d'hébergement médicalisé (EHPAD, ACT, etc.). C'est l'objet de la mesure 13.2 du plan. Nous identifions par ailleurs une autre difficulté majeure dans les pratiques hétérogènes des experts.

Nous sommes en accord avec les remarques du CGLPL et de l'OIP tendant à privilégier l'accès à une libération appropriée et/ou aux services de soins palliatifs existants, plutôt que de doter les UHSI de lits de soins palliatifs ».

Dr Dominique de Penanster,
Sous-directrice de la promotion de la santé et de la prévention des maladies chroniques,
Direction générale de la santé,
Ministère des Affaires sociales et de la Santé.

⁷ Il est à noter que dans le cas de l'hospitalisation en UHSI d'un détenu en fin de vie, il est prévu que les visites des proches ne soient alors plus limitées dans le temps, contrairement aux procédures habituelles.

⁸ Ministère de la Santé et de la protection sociale, ministère de la Justice, Guide méthodologique relatif à la prise en charge sanitaire des personnes détenues, sept. 2004, p. 25.

ANNEXE

Le contexte réglementaire et législatif

L'organisation des soins en milieu pénitentiaire dépend exclusivement du ministère de la Santé. Celle-ci a été instaurée par la loi n° 94-43 du 18 janvier 1994 qui a notamment modifié l'article L711-3 du Code de la santé publique qui stipule : « Le service public hospitalier assure, dans des conditions fixées par voie réglementaire, les examens de diagnostic et les soins dispensés aux détenus en milieu pénitentiaire et, si nécessaire, en milieu hospitalier. Il concourt, dans les mêmes conditions, aux actions de prévention et d'éducation pour la santé organisées dans les établissements pénitentiaires. »

La collaboration entre le ministère de la Santé et le ministère de la Justice a conduit à l'élaboration commune d'un Guide méthodologique relatif à la prise en charge sanitaire des personnes détenues, dont la version en vigueur à l'heure actuelle date de septembre 2004. Ce Guide méthodologique définit l'ensemble des procédures à appliquer pour l'organisation et la mise en pratique des soins auprès des détenus. Il est actuellement en cours de révision.

La loi pénitentiaire en vigueur est la loi n° 2009-1436 du 24 novembre 2009. La section 7 de cette loi est consacrée à la question de la santé. Son article 46 stipule notamment que « la qualité et la continuité des

soins sont garanties aux personnes détenues dans des conditions équivalentes à celles dont bénéficie l'ensemble de la population ».

À la suite de cette loi, un code de déontologie du service public pénitentiaire a été publié par décret (n° 2010-1711) le 30 décembre 2010. Ce code, non contraignant, définit les règles qui s'appliquent aux

agents du service public pénitentiaire dans l'exercice de leurs missions. Le législateur français a institué, par la loi n° 2007-1545 du 30 octobre 2007, un Contrôleur général des lieux de privation de liberté et lui a conféré le statut d'autorité administrative indépendante. Sa mission est de s'assurer que les droits intangibles inhérents à la dignité

humaine sont respectés, qu'un juste équilibre entre le respect des droits fondamentaux des personnes privées de liberté et les considérations d'ordre public et de sécurité est établi, et de prévenir toute violation de leurs droits fondamentaux. Cette mission s'exerce notamment au travers de visites d'établissements de privation de liberté. ■

Abonnement gratuit

au bulletin *Éthique et cancer* sur www.ethique-cancer.fr



14 rue Corvisart 75013 Paris tél. : 01 53 55 25 08
courriel : ethique@ligue-cancer.net
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



Un comité pour répondre aux cas de conscience



Comment assister une famille sans trahir le secret professionnel ?

Directives anticipées : quand doit-on informer un patient ?

Cancer incurable : que dire à une famille ?

Risques génétiques : quelle information donner à la parentèle ?

Doit-on céder au désir d'un malade en situation grave de retourner à son domicile ?

La violence exercée par un patient peut-elle justifier l'interruption de sa prise en charge ?



À LA DISPOSITION DE TOUS, LE COMITÉ ÉTHIQUE ET CANCER A POUR MISSION DE RÉPONDRE À TOUTES VOS QUESTIONS ÉTHIQUES EN LIEN AVEC LE CANCER.

Présidé par le professeur Axel Kahn, le Comité éthique et cancer est composé de 33 membres, professionnels issus d'horizons divers et reconnus pour leur expertise dans leur discipline respective (directeurs de recherche, professeurs des universités, oncologues, psychologues, psychanalystes, avocats, présidents d'association, médecins généralistes, cadres de santé, patients, proches de patients).

ÉTHIQUE & CANCER



pour la vie