

ÉTHIQUE & CANCER

N°16
OCTOBRE
2014

BULLETIN ÉDITÉ PAR LE COMITÉ ÉTHIQUE ET CANCER

TRIBUNE

L'expérimentation animale et ses enjeux moraux

AVIS N°26

Quand la maladie n'est pas ou ne peut être la priorité de ceux qui en sont atteints

ÉDITORIAL

Philippe Bataille, sociologue,
directeur d'études à l'École des hautes études en sciences sociales,
directeur du Centre d'analyse et d'intervention sociologiques
(CADIS, UMR 8039, CNRS/EHESS)



Éthique et démocratie

L'orientation morale du Comité éthique et cancer tient aux valeurs laïques et républicaines qui fondent la vie en société. Ses membres sont d'anciennes personnes malades et des proches endeuillés qui réfléchissent avec des praticiens du soin et de la médecine et des chercheurs en sciences fondamentales et humaines.

La discussion éthique tient à des cas réels liés à la pathologie cancéreuse qui sollicitent des savoirs notamment scientifiques assortis d'une bonne connaissance de l'organisation des soins. Par exemple, garde-t-on les mêmes chances de dépistage et de guérison du cancer en prison ? Est-il éthique d'anticiper la détermination d'un risque génétique ? Pour un oncologue, l'égalité dans l'accès aux soins se négocie-t-elle avec son patient s'il fait valoir des difficultés socio-économiques objectives pour s'y consacrer ? Au nom de l'autonomie du patient, l'ajout d'un cancer à une maladie psychiatrique ou à des conduites à risque modifie-t-il l'interprétation des obligations morales dues au plus vulnérable ?

Soumis à des saisines, le comité réalise un des pans de la démocratie sanitaire. Les avis éthiques qu'il a déjà produits unissent des savoirs objectifs à des contextes humains empreints de subjectivité et d'aléatoire des situations de l'exercice clinique. Si singuliers soient-ils, ces avis rattachent in fine l'individu aux valeurs de la vie collective. Tant pour le professionnel que pour le soigné, ils réunissent les aspirations culturelles et contemporaines de la bonne vie morale sans réduire l'éthique à l'adaptation des cadres moraux du soin à la rareté des ressources économiques de l'hôpital.

Emporté par un souci d'humanisme avec une forte autorité morale et scientifique en la personne de son président Axel Kahn, le Comité éthique et cancer a conscience de l'impact politique et juridique de ses avis. Sa grande connaissance de l'état des lois et des jurisprudences n'interdit pas de les revisiter ou de souhaiter leur évolution. De même en rappelant les devoirs légaux et moraux des organisations et des institutions, la discussion éthique en vient à rassembler des éclats de subjectivité qui se heurtent au moment d'une action médicale en cours, mais sans que la démarche éthique ne vire à une médiation pour autant.

La méthode part du cas singulier jusqu'à totalement atypique pour remonter vers une règle générale, quitte à l'établir et à la prodiguer ensuite sous forme d'une recommandation ou d'une bonne pratique. La démarche d'ensemble articule les valeurs fondatrices de la vie en société aux principes de l'éthique médicale et de la bioéthique, tenant par exemple toujours compte de l'autonomie du patient et de la responsabilité du médecin.

Ce faisant le Comité éthique et cancer est devenu l'un des plus beaux outils de la démocratie sanitaire qui déjà marque l'histoire de la lutte contre le cancer du XXI^e siècle. ●

SOMMAIRE

P. 4 ENTRETIEN

• ISABELLE AUBIN-AUGER

“ Le médecin généraliste a sa place à toutes les étapes de l’accompagnement du patient ”



P. 7 ACTUALITÉS

• Le Comité éthique et cancer ouvre ses portes au public

P. 8 TRIBUNE

• GEORGES CHAPOUTHIER
L’expérimentation animale
et ses enjeux moraux



P. 12 AVIS

• AVIS N° 26
du 19 septembre 2014
Quand la maladie n’est pas ou ne peut
être la priorité de ceux qui en sont atteints



POURQUOI ET COMMENT SAISIR LE COMITÉ

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.

SUR LE SITE

www.ethique-cancer.net

PAR COURRIEL :

ethique@ligue-cancer.net

14 rue Corvisart 75013 Paris tél. : 01 53 55 25 08

courriel : ethique@ligue-cancer.net

www.ethique-cancer.net

directeurs de la publication :

Axel Kahn et Jacqueline Godet

directeur de la rédaction : Christophe Leroux

rédacteur en chef : Laurent Pointier

rédacteur des avis : Franck Fontenay

design graphique : Jean-Pierre Renard

impression : APF entreprises 3i concept

ZI des Pays-Bas n°6 29510 Briec-de-l’Odet

Ce numéro a été tiré à 9 700 exemplaires

ISSN N° : 2258-1790

Photo de couverture :

Sébastien Salom-Gomis



ABONNEMENT GRATUIT

au bulletin Éthique et Cancer sur
www.ethique-cancer.net

Le médecin généraliste a sa place à toutes les étapes de l'accompagnement du patient "

ENTRETIEN

• Isabelle Aubin-Auger, médecin généraliste et professeure associée au département de médecine générale de Paris-Diderot

Acteur majeur du suivi des malades, le médecin généraliste de par sa proximité avec le patient est généralement désigné comme le médecin de famille, à savoir celui qui veille à la santé du foyer. Aujourd'hui, le médecin généraliste ne peut plus être cantonné à cette définition quelque peu désuète. Confronté à l'évolution continue de la médecine et des différentes disciplines afférentes, il doit sans cesse renouveler son savoir et son savoir-être face à des usagers de plus en plus concernés par leur santé.



D.R.

Éthique & Cancer : *Y a-t-il des valeurs morales spécifiques qui doivent guider l'exercice de la médecine générale ?*

Isabelle Aubin-Auger : Je ne pense pas qu'il y ait de valeur morale qui soit spécifique à la médecine générale. On retrouve les mêmes valeurs morales dans l'ensemble des spécialités. Chacun dans son exercice doit être guidé par des notions telles que le respect de l'individu ou l'éthique en matière de ressources financières disponibles

notamment sur les honoraires demandés au patient. Il me semble donc crucial de pouvoir mener des actions qui ne soient pas contraires au bien de mes patients et qui ne répondraient pas à la quête d'un enrichissement financier personnel. Concrètement, il s'agit de faire le bien pour autrui de manière désintéressée.

É & C : *L'annonce d'un cancer constitue toujours un traumatisme pour la personne malade. Le dispositif d'annonce, l'une des mesures phares du Plan cancer 2003-2007, a eu pour objectif de permettre à la personne malade de bénéficier des meilleures conditions d'information, d'écoute et de soutien. En votre qualité de médecin généraliste, pensez-vous être un interlocuteur privilégié pour la personne malade ?*

I. A-A. : Oui, de manière claire et certaine. Si l'annonce a été verbalisée par un spécialiste à l'issue d'une coloscopie ou d'une radio par exemple, le médecin généraliste se retrouve alors en deuxième ligne pour accompagner le patient dans ses démarches administratives mais aussi quelquefois pour reformuler les explications qui lui ont été données. Parce que le médecin généraliste et le patient sont souvent dans une relation de confiance de longue date, ce dernier se sent légitime à demander une validation de la part de son médecin traitant. Même lorsque le patient entre dans un circuit de soins spécialisés, nous avons le souci constant d'être à ses côtés pour l'accompagner sur les plans physique et moral. En définitive, le médecin généraliste a sa place à toutes les étapes de l'accompagnement du patient et plus particulièrement à l'occasion du dispositif d'annonce. Il arrive parfois au médecin généraliste d'être en carence

d'information ou de compte-rendu de la part de l'hôpital voire de ne pas pouvoir joindre le spécialiste pour obtenir des avis. La relation entre la médecine de ville et la médecine hospitalière est alors complexe, ce qui n'est pas sans conséquence pour le patient.

É & C : *Peut-on donc affirmer que le médecin généraliste n'est pas suffisamment associé au parcours de soins ?*

I. A-A. : C'est très variable. En théorie, le médecin généraliste devrait pouvoir assister aux réunions de concertation pluridisciplinaire lorsqu'une décision importante doit être prise pour le patient. Pour ma part je pense n'y avoir jamais été conviée, et encore faudrait-il pouvoir le faire en pratique puisque nous avons les uns et les autres des emplois du temps surchargés. On peut effectivement regretter le fait de n'être pas concertés en amont de la décision sachant que le médecin généraliste dans sa relation privilégiée avec le patient apporterait certains éléments nécessaires à la prise de décision. Au-delà des traitements initiaux, pour lesquels nous ne sommes pas consultés, le médecin généraliste peut avoir un rôle à jouer s'agissant des chimiothérapies de deuxième ou de troisième ligne. En effet, le patient éprouve des difficultés à dire "non" parce qu'il est pris dans un parcours de soins qui le dépasse. Or nous savons qu'en concertation et avec l'aval de son médecin généraliste il souhaiterait pouvoir interrompre ces soins qui causent souvent plus d'effets secondaires qu'ils n'apportent de bénéfices. Je pense que dans de telles circonstances, on ne prend pas suffisamment notre avis.

É & C : *Le choix thérapeutique doit-il relever d'une décision unilatérale du spécialiste ou être concerté avec le médecin généraliste mais aussi avec la personne malade ?*

I. A-A. : Dans l'idéal, la concertation à trois serait très bien. Mais j'ai le sentiment que ce n'est pas toujours le cas. Il faudrait que le médecin généraliste puisse être éventuellement consulté avant que les décisions ne se prennent. Même si nous n'assistons pas physiquement aux réunions, il existe aujourd'hui des moyens de communication nous permettant de prendre des décisions communes en amont pour que le choix thérapeutique soit le moins mauvais possible pour le patient. J'ai en tête le cas de patients en fin de vie qui avaient des difficultés à dire au cancérologue qu'ils préféreraient interrompre la chimiothérapie afin de recouvrer une qualité de vie pour leurs derniers moments. On pourrait éviter ce type de quiproquo dans le cadre d'une concertation entre les différentes personnes intéressées.

É & C : *L'éthique doit-elle intégrer les programmes de formation médicale continue des futurs médecins généralistes ?*

I. A-A. : Oui, bien sûr. Nous disposons d'un programme dans le développement professionnel continu qui va dans ce sens. Il y a deux ans de cela, j'ai également assisté au congrès général de la médecine, il y avait une thématique sur l'éthique et sur la fin de vie, preuve de la part grandissante que prend cette réflexion au sein de notre exercice. Il serait souhaitable que ces formations soient généralisées. Mais il faut garder à l'esprit qu'on choisit ses programmes de formation en fonction de ses affinités. Il reste donc difficile d'imposer aux futurs médecins généralistes de suivre des formations spécifiques à l'éthique. J'ai pu cependant constater en ma qualité d'enseignante en troisième cycle de médecine générale à la faculté Paris-Diderot (Bichat-Lariboisière), qu'une large place est faite à la communication, à la relation médecin-patient. Nous

travaillons également sur des projets de recherche avec d'autres partenaires, notamment des sociologues. Il me semble que la médecine générale est davantage sensibilisée à ce volet sciences humaines de la médecine que d'autres disciplines qui restent dans le domaine purement biomédical. Résolument, nous insistons sur une approche centrée sur le patient plutôt que sur une approche centrée sur la pathologie.

É & C : *L'information médicale auprès du grand public va en s'accroissant. Les annonces spectaculaires y sont nombreuses. Pour être déontologique, l'information médicale au patient sur son cancer doit être précise et accessible. Face à l'abondance d'informations (spécialistes, amis, Internet, etc.), le rôle du médecin généraliste est-il aussi de rendre intelligibles les propos du cancérologue ?*

I. A-A. : Je ne sais pas si c'est le rôle du médecin généraliste mais c'est souvent le cas dans la pratique. Les raisons sont multiples : les cancérologues sont à la fois débordés et proposent de ce fait des consultations très courtes ; les patients au moment de l'annonce sont sidérés et ne sont pas toujours en mesure de comprendre les propos du cancérologue voire ne veulent pas les entendre. C'est l'intérêt d'avoir un acteur que je qualifierai de deuxième ligne, à savoir le médecin généraliste, qui reformule en ayant une approche plus centrée sur le patient en partant de ce que ce dernier a compris pour définir avec lui quelles sont ses représentations, quelles sont ses craintes par rapport à la maladie. Sans stigmatiser les pratiques d'écoute ayant lieu à l'hôpital, le médecin généraliste et le patient ont l'avantage de se connaître réciproquement dans un rapport de confiance où les rôles de chacun sont bien définis. C'est tout l'intérêt

“Le médecin généraliste à sa place à toutes les étapes de l'accompagnement du patient”

de l'approche centrée sur le patient mise en œuvre par la professeure Moira Stewart¹ qui remet en cause l'approche unidirectionnelle du médecin vers le patient. Cette approche est également en opposition à l'approche centrée sur la maladie. Une des composantes de cette approche centrée sur le patient est de définir les rôles de chacun afin de clôturer le dialogue en définissant des objectifs précis en accord avec le patient, ce qui améliore la satisfaction du patient et favorise son adhésion aux propos tenus par le médecin généraliste et éventuellement au traitement.

É & C : *Il existe des facteurs de risque parfaitement connus tels que le tabac ou l'alcool dans la survenue de certains cancers. Quels peuvent être les mots du médecin généraliste pour délivrer une information efficace sans effrayer ?*

I. A-A. : Pour délivrer ce que nous appelons le conseil minimal, il faut identifier le facteur de risque, ce que le médecin généraliste ne fait pas toujours. Si pour la consommation de tabac, le dialogue entre le médecin et son patient se déroule sans tabou, il n'en va pas de même pour la consommation d'alcool. Pour avoir assisté à des groupes de parole qui réunissaient d'anciens buveurs, j'ai constaté qu'il fallait même un certain temps pour que le médecin aborde avec son patient son éventuelle consommation d'alcool. Ainsi, la plupart des dossiers médicaux sont plus facilement renseignés pour le tabac que pour l'alcool. Ensuite, il faut savoir où se situe le patient dans le cycle de Prochaska² afin d'engager une démarche active et efficiente qui ne risque pas d'être délétère si le

patient ne se sent pas concerné par la question. Les médecins généralistes ont l'avantage d'être dans une démarche au long cours, ce qui leur permet de sensibiliser régulièrement leurs patients. Enfin, d'autres moyens existent pour concerner le patient sur les risques futurs de sa consommation, notamment en contournant le risque cancer qui demeure un tabou et en évoquant avec lui les risques de maladies cardiovasculaires mais aussi en axant un discours sur le coût financier de leur consommation, notamment chez les jeunes pour lesquels les arguments médicaux ne prédominent pas. Faire peur au travers de la maladie n'est pas forcément un argument qui va fonctionner.

É & C : *Les campagnes de prévention n'excluent-elles pas trop souvent les populations précaires et peu sensibilisées, qui consultent peu ?*

I. A-A. : Il est nécessaire d'activer d'autres leviers. Les arguments financiers pourraient jouer ici de tout leur poids, à savoir que les dépenses liées à leur consommation d'alcool ou de tabac pourraient être investies dans des médicaments d'aide au sevrage qui leur seraient remboursés et leur feraient économiser de l'argent. Mais nous sommes confrontés à un double problème : c'est une population que nous voyons peu dont la priorité n'est pas nécessairement d'arrêter de fumer. Par ailleurs, les mesures d'augmentation du prix du tabac ont peu de prise sur ces populations qui ont souvent recours à l'économie parallèle pour s'approvisionner ou encore à

l'achat à l'étranger de cartouches de cigarettes. On peut en tout état de cause regretter de ne pas être plus incitatif sur le plan de la prise en charge du sevrage.

É & C : *La généralisation des programmes de dépistage de certains cancers est relativement récente. Ils peuvent être perçus comme une procédure anxiogène engagée vers une population n'ayant formulé aucune demande : comment les promoteurs des programmes de dépistage pourraient-ils procéder pour les faire accepter dans le respect du principe de non-malfaisance ?*

I. A-A. : Pour certains dépistages, on fait effectivement basculer les personnes d'un statut de non-malades qui n'avaient rien et ne demandaient rien à un statut d'éventuels futurs malades. Nous n'insistons pas assez, en particulier pour les dépistages du cancer du col de l'utérus et du cancer du côlon, sur le fait qu'il s'agit de rechercher des anomalies avant même l'apparition d'un cancer. Contrairement au dépistage du cancer du sein, on a la chance de pouvoir intervenir sur des lésions précancéreuses (dysplasies pour le col de l'utérus ou polypes pour le côlon), or cela n'est pas suffisamment dit. Il y a ici une argumentation qui est sous-utilisée, il serait plus juste de dire que ces dépistages permettent de court-circuiter la survenue d'un cancer dans une quinzaine d'années, c'est une vraie chance. ●

¹ Le Pr Moira Stewart est titulaire d'une chaire de recherche au Centre d'études en médecine de famille à l'université de Western Ontario au Canada. Depuis ces trente dernières années, elle dirige la recherche sur les services en soins de premier recours et sur la communication entre patients et professionnels de la santé. Elle est l'auteure, en collaboration avec Judith Belle Brown et Thomas R. Freeman, d'une série internationale de livres qui appliquent la méthode clinique centrée sur le patient.

² Le cycle de Prochaska théorisé en 1977 par James O. Prochaska, professeur de psychologie et directeur du Centre de recherche de la prévention des cancers à l'université de Rhode Island, comporte 6 étapes dans le changement du comportement : la pré-intention, l'intention, la préparation, l'action, le maintien et la résolution.

ACTUALITÉS

• Laurent Pointier



D.R.

Le Comité éthique et cancer ouvre ses portes au public

Traditionnellement tenue à huis-clos, une session du Comité éthique et cancer a exceptionnellement eu lieu devant 250 Ligueurs à l'occasion d'un rendez-vous annuel de la Ligue contre le cancer organisé le 26 septembre dernier à la Cité internationale universitaire de Paris.

7

Vingt-six, c'est le nombre d'avis rendus par le Comité éthique et cancer depuis son installation en novembre 2008 par la ministre de la Santé de l'époque, madame Roselyne Bachelot. Dans son propos introductif à cette session, Jacqueline Godet, présidente de la Ligue contre le cancer, a rappelé combien c'était une fierté d'avoir créé ce comité - et bien que placé sous l'égide de la Ligue contre le cancer -, combien il était important de lui garantir une indépendance absolue.

Le plus souvent complexes, les situations éthiques, nombreuses, auxquelles a été confronté ce comité prouve combien celui-ci est aujourd'hui sollicité et en prise constante avec la réalité que vivent les personnes concernées par la maladie cancéreuse, aux premiers rangs desquels on trouve fréquemment des proches de personnes malades et des professionnels de santé.

C'est sur une codécision prise par les professeurs Axel Kahn, président du Comité éthique et cancer, et Jacqueline Godet qu'a été rendue

possible la tenue de cette session exceptionnellement ouverte aux représentants des Comités départementaux de la Ligue contre le cancer. En effet, le Comité éthique et cancer a et continuera à avoir du sens si et seulement si ses travaux sont rendus disponibles au plus grand nombre et si chaque individu, voire chaque institution, confronté à un dilemme éthique en relation avec la pathologie cancéreuse se l'accapare et le sollicite spontanément. En se rendant accessible et populaire, le Comité éthique et cancer participera à l'œuvre de démocratie sanitaire. Rendre compréhensible ses travaux, c'est ce que le professeur Axel Kahn s'est attaché à faire en rappelant à l'auditoire ce qu'était l'éthique : *« C'est la réflexion sur ce qu'est la vie bonne et les valeurs qui la fondent dans des situations particulières de tension dans le champ du cancer, ajoutant que les valeurs en question ne peuvent pas faire abstraction de la notion générale du bien et du mal et c'est la raison pour laquelle les termes de la morale ne peuvent être absents de la réflexion éthique.*

Le champ de l'éthique est celui d'une morale en action appliquée à la diversité des situations. »

S'il fallait retenir une situation classique pour que l'éthique nous soit rendue intelligible, c'est celle, rappelée par le professeur Kahn où deux conceptions antagonistes de la bienfaisance s'affrontent : dans le cas d'une personne malade en fin de vie ne souhaitant pas informer sa famille de la gravité de la situation, faut-il à tout prix respecter le secret professionnel ou porter assistance à la famille en l'informant de la situation afin qu'elle puisse, de son côté, prendre les dispositions nécessaires ? C'est en substance sur ce type de situations que le Comité éthique et cancer débat trimestriellement et rend des avis. Il s'y est essayé avec succès pendant une heure-et-demie devant un parterre de 250 Ligueurs. ●

RETROUVEZ TOUS LES AVIS

www.ethique-cancer.fr
à la rubrique « avis »

L'expérimentation animale et ses enjeux moraux

8



SEBASTIEN SALOM GOMIS

TRIBUNE

• Georges Chapouthier est directeur de recherche émérite au CNRS. De double formation neurobiologiste et philosophe, il a beaucoup écrit sur le système nerveux et sur les animaux. Son dernier livre « Le Chercheur et la souris », écrit avec Françoise Tristani-Potteaux, porte sur la question de l'expérimentation animale.

L'expérimentation animale est un ensemble de procédures qui visent à mieux comprendre le fonctionnement des organismes vivants et notamment à produire des outils thérapeutiques, comme des médicaments. Comme elle repose sur l'utilisation d'animaux vivants, en grande majorité des rats et des souris, elle suscite des objections morales quant à sa légitimité. La majorité de la population accepte tacitement cette pratique, qu'elle finance par ses impôts. Un petit nombre d'opposants radicaux, qui devraient eux-mêmes ne jamais prendre de médicaments, préfèrent parler de « vivisection », un terme plus « chirurgical » et plus polémique, et se qualifient alors d'« antivivisectionnistes ». Au sein de ce débat, comment situer l'expérimentation animale d'aujourd'hui face à la réflexion morale ?

« Les animaux détenus par l'homme sont reconnus en France par le code rural depuis 1976 comme des " êtres sensibles ". Face à cette reconnaissance comment justifier, sur le fond, l'expérimentation qui les utilise ? »

Dans nos sociétés occidentales, fondées sur les lois, on tend exprimer de plus en plus le respect des animaux en termes de « droits de l'animal », des droits philosophiques, conçus par les êtres humains en faveur d'individus d'autres espèces, et qui peuvent ensuite être transcrits dans la loi pour imposer des contraintes, même à ceux des humains qui ne se soucient pas des animaux. Des textes protègent déjà individuellement les animaux domestiques ou sauvages tenus en captivité contre les maltraitances, ainsi que les effectifs des populations de certaines espèces sauvages vivant à l'état de liberté et menacées d'extinction. En ce qui concerne l'expérimentation animale, des mesures visent à protéger contre la douleur les animaux vertébrés, cer-

taines de leurs formes embryonnaires (avec quelques incohérences, puisque les embryons de mammifères sont protégés alors que ceux des oiseaux d'âge comparable ne le sont pas), ainsi que les mollusques céphalopodes, comme les pieuvres, reconnus aptes à ressentir la douleur¹.

UNE JUSTIFICATION SUR LE FOND

Les animaux détenus par l'homme sont reconnus en France par le code rural depuis 1976 comme des « êtres sensibles », ce qui, dans les faits, ne change pas grand-chose², compte tenu des innombrables dérogations qui permettent de leur causer de la douleur (expérimentation animale, mais aussi élevages industriels, transports et abattages, jeux cruels comme la chasse ou la course de taureaux, etc.). Néanmoins, face à cette reconnaissance des animaux comme « êtres sensibles », comment justifier, sur le fond, l'expérimentation qui les utilise ?

Les droits de l'animal peuvent entrer en conflit avec des droits fondamentaux de l'espèce humaine³ - droits à la vie, droits à la santé (Soulignons qu'il s'agit bien ici des droits fondamentaux : le « droit de chasse », par exemple, n'est évidemment pas un droit fondamental). Dans un cas extrême, lors d'un conflit entre un prédateur animal et un être humain, certes le prédateur animal a le droit de manger pour vivre, mais il reste que l'espèce humaine a le droit de défendre en priorité le « droit à la vie » d'un de ses membres et de porter assistance à celui-ci, au détriment du prédateur animal. D'une manière analogue, même si les rongeurs de laboratoire n'ont pas « demandé » à servir à des expériences, lorsqu'un conflit de droits existe entre les droits du rongeur à une vie exempte de douleurs causées par les humains et les droits de l'homme à améliorer la santé, l'espèce humaine, comme toute autre espèce animale, défendra d'abord ses droits fondamentaux

¹ Auffret Van der Kemp T., Lachance M. (Sous la direction de), *La Souffrance animale : de la science au droit*. Éditions Yvon Blais, Cowansville, Québec, Canada, 2013.

² Chapouthier G., « L'Éthique animale, entre science et droit » in *Pour la Science*, 2014 : 440 : pp.11-12.

³ Chapouthier G., Nouët J.C. (Sous la direction de), *Les Droits de l'animal aujourd'hui*, Arléa-Corlet-Ligue française des droits de l'animal, Paris, 1997.

propres, et pratiquera l'expérimentation animale, tant qu'aucune solution de remplacement systématique ne pourra être trouvée.

QUELS DROITS POUR LES ANIMAUX ?

Cette notion pragmatique de « conflit de droits » et de respect privilégié des droits de l'homme lorsqu'ils apparaissent comme des droits fondamentaux est cohérente avec la déclaration universelle des droits de l'animal. On sait qu'existent plusieurs conceptions différentes des droits de l'animal. Selon les conceptions les plus radicales, il n'y a pas lieu de distinguer, en ce qui concerne la protection contre la douleur, les animaux ou les humains. C'est, par exemple, la position défendue par Tom Regan⁴. Mais ce point de vue rencontre une grave objection : il ne concerne, selon l'auteur, que « les mammifères âgés d'un an ou plus », ce qui est une étrange limitation de la notion d'animal. On peut formuler la même objection au projet « grands singes »⁵, qui vise, pour les protéger efficacement, à donner certains droits de l'homme à nos proches cousins les grands singes. Il est certes impératif de protéger les mammifères en général et les grands singes en particulier, mais on ne voit pas pourquoi alors d'autres animaux (les oiseaux, les autres vertébrés, les pieuvres, etc.) échapperaient aux mêmes droits.

La meilleure expression des droits de l'animal est celle de la déclaration universelle des droits de l'animal, dans sa version la plus récente de 1989⁶. Elle définit des droits pour les animaux en tenant compte des spécificités et des besoins de leur espèce (les conditions

CE QU'IL FAUT RETENIR

2 IMPÉRATIFS MORAUX

L'expérimentation animale oppose deux impératifs moraux contradictoires, celui d'améliorer la santé humaine et celui de respecter les animaux. Il y a ici conflit entre les droits des animaux et les droits de l'homme.

CONTRAINTES MORALES

Le respect des animaux a été traduit et conçu en droits par les êtres humains en faveur d'individus d'autres espèces pour imposer des contraintes morales.

LA DÉCLARATION DES DROITS DE L'ANIMAL

La déclaration universelle des droits de l'animal constate que l'expérimentation animale impliquant une souffrance psychique ou physique « viole les droits de l'animal » et que « des méthodes de remplacement doivent être développées et systématiquement mises en œuvre ».

de bien-être de l'abeille ne peuvent pas être celles du chimpanzé) et du respect des équilibres biologiques (quand il n'est pas lui-même menacé, l'homme n'a pas à intervenir dans un conflit entre un prédateur et sa proie). En ce qui concerne l'expérimentation animale, la déclaration constate, dans son article 6, que celle-ci « viole les droits de l'animal » et que « des méthodes de remplacement doivent être développées et systématiquement mises en œuvre ».

DES AMÉLIORATIONS PONCTUELLES ET OUVERTES VERS LE FUTUR

Dire que des méthodes de remplacement doivent être développées, c'est aussi reconnaître la nécessité de l'expérimentation animale tant que ces méthodes ne sont pas utilisables. Si, dans l'état actuel de la société, pour continuer à étendre des connaissances comme à améliorer les pratiques thérapeutiques, l'expérimentation animale paraît incontournable, quelles améliorations concrètes peut-on concevoir pour la rendre mieux compatible avec les droits de l'animal ?

D'abord l'ensemble de la biologie expérimentale sur des animaux vivants est guidée par la célèbre « règle des trois R » de Russell et Burch⁷ : Réduire, Raffiner, Remplacer. C'est-à-dire :

- **réduire** le nombre d'animaux utilisés par expérience au minimum nécessaire et suffisant pour trouver une réponse, en évitant les expériences aux résultats triviaux ou déjà effectuées ailleurs dans le monde, en utilisant une planification statistique appropriée ;
- **raffiner** les protocoles expérimentaux, afin qu'ils soient les moins contraignants ou/et les moins douloureux qu'il est possible, notamment par la pratique systématique de l'anesthésie en cas de chirurgie ;
- **remplacer** les expériences sur les animaux entiers par des méthodes

⁴ Regan T., *Les Droits des animaux*, Hermann, Paris, 2013.

⁵ Singer P., Cavalieri P., *The Great Ape Project : Equality Beyond Humanity*, Fourth Estate publishing, London, 1993.

⁶ Coulon J., Nouët J.C., *Les Droits de l'animal*, Dalloz, Paris, 2009.

⁷ Russell WMS., Burch RL., *The Principles of Humane Experimental Technique*, Methuen, London, 1959.

alternatives lorsque cela s'avère possible, car il faut rappeler que ce n'est pas toujours possible. Les modèles alternatifs fondés sur les études moléculaires, cellulaires ou tissulaires, ou encore sur les simulations informatiques, ne peuvent pas donner de réponse sur le fonctionnement de l'organisme entier. Pour savoir, par exemple, si une molécule fait dormir, ou quelles sont les répercussions d'une thérapie sur l'état hormonal dans son ensemble, ces modèles partiels ne peuvent suffire. Et les données cliniques chez l'homme ne permettent pas de cerner les effets d'un médicament nouveau, dont la toxicité n'a pas encore été étudiée.

Outre cette « philosophie générale » de la « règle des trois R », de nombreuses mesures visent en France à améliorer le déroulement des expériences et la vie des animaux utilisés. Un contrôle est exercé sur la qualité des animaleries pour qu'entre les expériences, les animaux aient une vie paisible. Des formations sont exigées des futurs expérimentateurs, pour s'assurer qu'ils ont la compétence technique et la sensibilité morale nécessaires. Enfin une « Charte nationale portant sur l'éthique de l'expérimentation animale » a été récemment élaborée⁸, sous la double égide du ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche et de celui de l'Agriculture et de la Pêche. Cette charte vise à « mailler » tout le territoire national de comités d'éthique adhérent aux principes moraux qu'elle énonce, comités qui, en liaison avec les ministères concernés, surveilleront alors chaque projet comportant des procédures expérimentales utilisant des animaux vivants vertébrés ou céphalopodes, que tout chercheur doit soumettre à autorisation.

Certes, de nombreux progrès restent encore nécessaires. Les banques internationales de données, qui permettraient d'éviter de refaire des expériences identiques, sont insuffisantes. Les méthodes alternatives sont très insuffisamment encouragées. Les formations des futurs expérimentateurs restent très incomplètes sur le plan moral. Et les comités d'éthique adhérent à la « charte »,

CE QU'IL FAUT RETENIR

LA « RÈGLE DES TROIS R »

La « règle des trois R » vise à concevoir une expérimentation qui soit mieux compatible avec les droits de l'animal : réduire le nombre d'animaux utilisés par expérience ; raffiner les protocoles expérimentaux pour les rendre moins contraignants et/ou moins douloureux ; remplacer les expériences sur les animaux par des méthodes alternatives lorsque cela s'avère possible.

SENSIBILITÉ MORALE

Aujourd'hui, en France, il est exigé des futurs expérimentateurs qu'ils aient la compétence technique et la sensibilité morale nécessaires pour mener une expérimentation sur les animaux.

LA FRANCE DOTÉE D'UNE CHARTE

La France s'est dotée en 2008 d'une charte portant création de comités d'éthique adhérent aux principes moraux qu'elle énonce et chargés de surveiller chaque projet comportant des procédures expérimentales.

⁸ Chapouthier G., Tristani-Potteaux F., *Le Chercheur et la souris : La Science à l'épreuve de l'animalité*, CNRS Éditions, Paris, 2013.

qui sont mis en place, ont un rôle décisionnaire, mais non disciplinaire... Mais l'esprit de la « règle des trois R » laisse la porte ouverte à des améliorations ultérieures.

CONCLUSION

Revenons à notre question de départ. Si l'on veut situer l'expérimentation animale d'aujourd'hui face à la réflexion morale, la solution proposée est de pratiquer l'expérimentation quand elle s'avère nécessaire aux progrès de la connaissance, de la médecine humaine, de la médecine vétérinaire, mais en veillant à l'associer à des mesures qui limitent, sans pouvoir parfois les supprimer, les effets négatifs sur les animaux. Lorsque l'expérimentation animale oppose deux impératifs moraux contradictoires, celui d'améliorer la santé humaine et celui de respecter les animaux, la solution proposée est une combinaison très imparfaite de ces deux impératifs contradictoires. Le moraliste puriste sera évidemment déçu. En morale pratique, les solutions sont rarement en « tout blanc » ou « tout noir ». Ainsi le délai arbitraire admis pour l'avortement humain ne satisfait parfaitement ni les partisans, ni les opposants à cette pratique. Il en est de même des critères de l'euthanasie. Le choix de privilégier la santé humaine face aux droits de l'animal est de cette nature. Certes le souci grandissant des droits de l'animal dans nos sociétés, et les améliorations ponctuelles que nous avons évoquées, amèneront sans doute à une amélioration progressive du traitement des animaux d'expériences et, finalement, à une réduction, à terme, de la place de l'expérimentation au sein de la recherche biologique et biomédicale, sans que l'on puisse, pour le futur proche, concevoir une utopique société humaine, où toute expérimentation sur l'animal serait abolie. Aujourd'hui, il nous faut évoluer vers davantage de respect des droits de l'animal, sans pour autant oublier la nécessité morale impérative d'améliorer, au nom des droits de l'homme, la santé humaine. ●

SAISINE DISCUTÉE LORS DE LA 18^{ÈME} SESSION PLÉNIÈRE
DU COMITÉ ÉTHIQUE ET CANCER DU 16 SEPTEMBRE 2013
ET LORS DE LA RÉUNION DU GROUPE DE TRAVAIL DU 19 FÉVRIER 2014

Avis n° 26 du 19 septembre 2014



Quand la maladie n'est pas ou
ne peut être la priorité de
ceux qui en sont atteints

12



SEBASTIEN SALOM-COMIS

Il n'est pas rare pour le corps médical d'être confronté à des personnes malades qui ne suivent pas leurs traitements. En effet, la bonne observance de ces traitements se heurte à des réalités bien plus prioritaires pour certains comme celle de subvenir aux besoins quotidiens dans des conditions de vie difficiles. Nombre de malades se préoccupent avant tout de l'essentiel, à savoir manger ou s'occuper de leurs enfants plutôt que de leur santé. Marquées par ce quotidien épuisant, ces personnes concentrent tous leurs efforts à la survie basique et immédiate plutôt qu'au suivi d'un éventuel traitement lourd aux effets secondaires quelquefois délétères et inadaptés à leur

PERSONNE AUDITIONNÉE

Laurent Zelek,
directeur du
département
d'oncologie de l'hôpital
Avicenne, Bobigny

RAPPORTEURS

Sylvia Achin
Philippe Bataille
Michel Ducreux

GROUPE DE TRAVAIL

Alain Bouregba
Mario di Palma
Jean-Pierre Escande
Françoise Henry
Françoise May-Levin

quotidien. En somme, leur condition sociale, qui les éprouve déjà durement sur les plans moral et physique, peut inciter ces personnes malades à suspendre ou à abandonner leur traitement.

« En France, le corps médical sous-estime à quel point la situation sociale est importante dans le processus de guérison », assure le Pr Laurent Zelek, cancérologue à l'hôpital Avicenne de Bobigny. Dans ces circonstances, la question est de savoir comment procéder et accompagner autant que faire se peut ces populations. S'éloigner du protocole de soins en l'adaptant au risque d'une perte de bénéfice s'avère-t-il être une solution ?

Cette saisine témoigne de la réalité d'une situation de plus en plus prégnante dans l'activité des établissements de santé : la précarité d'une proportion croissante des personnes qui fréquentent ces établissements pour y être prises en charge. Il n'est pas du ressort du Comité éthique et cancer d'analyser, dans le cadre de cette saisine, les raisons de cette évolution. Une abondante littérature existe en ce domaine. Force est de constater que les situations sociales précaires, quelles que soient leurs origines et leurs répercussions, peuvent avoir un impact sur la capacité des personnes malades à suivre les traitements qui leur sont prescrits. Il ne s'agit pas de choix délibérés de la part de ces personnes, mais de comportements imposés par leur situation sociale et les contraintes qu'elle entraîne. Ces contraintes peuvent conduire à des consultations manquées, à des retards ou des décalages dans l'administration des traitements, voire à des abandons de traitement et de suivi médical. Cela est particulièrement vrai dans le champ de la cancérologie où les modalités de prise en charge thérapeutique sont souvent lourdes et longues. Ainsi, du fait de leurs effets indésirables, les traitements peuvent avoir des

répercussions importantes sur la vie quotidienne qui rendent leur administration difficilement compatible avec des conditions de vie par ailleurs déjà compliquées. De plus, l'impact psychologique d'un diagnostic de cancer reste important et contribue à fragiliser davantage encore les personnes.

La question posée est donc de savoir si, dans certaines situations, plutôt que de prescrire un traitement considéré optimal dont on peut craindre qu'il ne soit pas suivi comme il conviendrait, il n'est pas préférable d'adapter ce dernier, par exemple en modulant les doses ou en proposant un traitement peut-être moins actif mais exposant à moins d'effets indésirables ? Cela afin que l'administration du traitement soit davantage compatible avec les conditions de vie du malade, même si c'est au prix d'un risque de perte de chance. Sachant par ailleurs que l'éventualité d'une perte de chance se pose également lorsqu'un traitement optimal n'est pas suivi correctement. En d'autres termes, quelle marge de manœuvre un médecin peut-il se permettre sur le plan éthique au moment de prescrire un traitement lorsque son patient, du fait de sa situation sociale, aura *a priori* des difficultés à le suivre ?



Quand la maladie n'est pas ou ne peut être la priorité de ceux qui en sont atteints

Une médecine personnalisée

Il convient tout d'abord de rappeler que l'exercice de la médecine se doit, par essence, d'être personnalisé, au sens où le médecin doit adapter sa pratique à la personne qui le consulte en prenant en compte l'ensemble des dimensions de celle-ci. Il est à ce propos dommageable que l'expression « médecine personnalisée » soit actuellement employée surtout dans un sens réducteur puisque se rapportant à l'adaptation des traitements aux seules caractéristiques biologiques de la tumeur et de la personne qui en est atteinte¹. Lorsqu'un médecin soigne un corps malade, c'est (ou ce devrait être) en montrant sa sollicitude envers la personne dans sa globalité qu'il pratique véritablement l'art médical². Cela suppose de voir, écouter et entendre la personne dans ce qu'elle est et dans ce qu'elle vit. Ainsi, prendre en compte la situation sociale de la personne malade, et des éventuelles difficultés que celle-ci peut rencontrer, fait partie intégrante de l'exercice médical.

Certes, il n'est pas toujours évident d'identifier lors d'une consultation les difficultés sociales d'un patient. Ce dernier peut ne pas en parler aisément, soit par pudeur ou gêne, soit par défaut d'assurance face à la figure du médecin, soit par la sidération plus ou moins importante engendrée par les informations qui lui sont délivrées sur son état de santé, soit encore en raison de difficultés à s'exprimer. De surcroît, les précarités sociales peuvent revêtir de multiples formes d'une personne à une autre, voire même être inattendues de prime abord (par exemple, il existe des situations de détresse financière, psychologique et sociale y compris dans les « beaux quartiers » et derrière les « belles apparences »). Il existe toutefois des signaux d'alerte qui sont aisément perceptibles. Des grilles plus ou moins formalisées de présentation de ces signaux d'alerte sociale sont régulièrement utilisées dans les établissements de santé par les équipes

« Lorsqu'un médecin soigne un corps malade, c'est (ou ce devrait être) en montrant sa sollicitude envers la personne dans sa globalité qu'il pratique véritablement l'art médical. »

¹ L'expression médecine individualisée apparaîtrait ainsi plus appropriée puisque l'individu, qui est indivisible, correspond au corps biologique, alors que la personne s'entend dans tout ce qui la relie à autrui. Certains médecins proposent également de parler de « médecine stratifiée ». Cela correspond en effet à la réalité des connaissances actuelles qui consiste, à partir de l'identification d'anomalies moléculaires ou biologiques, à stratifier les patients pour déterminer ceux susceptibles de bénéficier des traitements ciblant ces anomalies.

² Soin et sollicitude possèdent d'ailleurs la même racine étymologique.

³ Des considérations financières ont également une influence sur cette évolution des pratiques de prise en charge.

soignantes. L'empathie inhérente à la pratique du soin doit permettre aux soignants de percevoir de tels signaux. En tout état de cause, toute expression d'une difficulté sociale de la part d'une personne malade doit être entendue par le médecin et les soignants, et conduire ceux-ci, sinon à proposer eux-mêmes des solutions, du moins à orienter la personne malade vers des acteurs susceptibles de les apporter.

Une exigence d'observance plus importante aujourd'hui

À ce stade, le constat doit être fait que les professionnels de santé ont aujourd'hui et en général une conscience élevée des réalités sociales de leurs patients. La saisine dont il est question ici témoigne de cette évolution positive dont il est aisé de constater les effets dans les pratiques des soignants si on les compare avec les attitudes qui prévalaient il y a encore quelques dizaines d'années. Les Plans cancer successifs illustrent cette préoccupation croissante pour la sphère sociale dans la prise en charge des personnes malades. Il convient dans le même temps de noter une évolution parallèle du positionnement du malade atteint de cancer au sein du système de santé. La situation du malade alité dans sa chambre d'hôpital et s'en remettant entièrement ou presque aux soignants et à leurs décisions n'a plus vraiment cours. Aujourd'hui, le malade est davantage autonome. Cette autonomie résulte d'une mobilisation des personnes malades à pouvoir décider par et pour elles-mêmes. Elle est aussi le fruit des progrès médicaux (le développement des médicaments par voie orale notamment) qui conduisent à des modalités de prise en charge extrahospitalière³ et ambulatoire de plus en plus fréquentes. Désormais, le malade circule au sein du système de santé, au point que l'expression « parcours de soins » s'impose comme une réalité tangible. Du fait de cette autonomie, la responsabilité de la personne malade atteinte de cancer dans la conduite de son ou de ses traitements s'est aujourd'hui développée. Cette évolution est d'autant plus décisive que l'efficacité des traitements actuels s'améliore constamment mais au prix d'une exigence d'observance toujours plus grande. Ainsi, alors que les cancers sont de plus

en plus souvent considérés comme des maladies chroniques, la problématique de l'observance devient centrale dans la prise en charge. Or, il a été bien montré dans d'autres maladies, en particulier l'infection par le VIH, combien les conditions de vie d'une personne ont une influence sur sa capacité à être observante au traitement qui lui a été prescrit. Il existe ainsi une corrélation négative entre la précarité sociale et l'observance.

Un nouveau type d'agent du système de santé

Une des difficultés actuelles est que le fonctionnement de l'hôpital s'inscrit sur un mode encore trop fermé. Le modèle récurrent demeure celui d'un établissement qui doit être en mesure de pouvoir répondre à toutes les situations et apporter aux patients toutes les réponses dont ils ont besoin. Au regard de la place et de la circulation du patient aujourd'hui et des modalités de prise en charge précédemment décrites, ce modèle n'est plus adapté. Si des efforts indéniables d'ouverture ont été réalisés (développement des réseaux en oncologie par exemple), ceux-ci sont insuffisants. Il manque notamment des interfaces qui permettraient de mobiliser des acteurs extra-hospitaliers susceptibles d'aider à surmonter les difficultés sociales des personnes malades.

Il existe, notamment au niveau communal et départemental, de nombreux dispositifs en mesure d'améliorer, voire de résoudre les situations de précarité des malades. Les services sociaux des hôpitaux ne sont pas toujours en situation de mobiliser ces ressources et d'assurer le suivi des patients une fois ceux-ci hors de l'hôpital. Une solution possible, préconisée par le Comité éthique et cancer, serait que soit créé, selon des modalités qu'il conviendrait de préciser, un nouveau type d'agent du système de santé. Ces nouveaux agents de santé assureraient le lien entre l'hôpital et le monde extérieur, ils auraient pour mission de réaliser un bilan de la situation des patients en situation de fragilité sociale et de les suivre à moyen et long termes. Aider ces personnes à mieux faire face aux difficultés de leur vie quotidienne leur permettrait de mieux centrer leurs efforts sur leur état de santé et sur l'observance à leurs traitements.

À défaut, le Comité prend note d'expériences

CE QU'IL FAUT RETENIR

Avec la chronicisation des cancers, certaines catégories de personnes en proie à des situations sociales précaires éprouvent des difficultés à suivre des traitements souvent lourds et longs.

La question est posée de savoir s'il n'est pas préférable d'adapter un traitement moins actif et exposant à moins d'effets indésirables même si c'est au prix d'un risque de perte de chance.

La prise en compte des éventuelles difficultés socio-économiques de la personne malade doit faire partie intégrante de l'exercice médical et ne doit pas entrer en conflit avec la prescription d'un traitement optimal.

La création d'un nouveau type d'agent du système de santé afin d'aider les personnes malades à mieux faire face aux difficultés de leur vie quotidienne pour centrer leurs efforts sur leur état de santé et sur l'observance des traitements est à envisager.

Des RCP sociales associant soignants et travailleurs sociaux devraient être systématiques pour définir conjointement des propositions thérapeutiques personnalisées.

En définitive, c'est à la personne malade qu'il revient de faire valoir son libre arbitre après avoir reçu du médecin toute l'information nécessaire.

⁴ Par exemple, organiser les séances de chimiothérapie ambulatoires en fonction des jours et des horaires où une mère isolée a la possibilité de faire garder ses enfants.

locales conduisant au sein d'établissements à organiser des réunions de concertations pluridisciplinaires (RCP) sociales. Sur le mode des RCP, généralisées par le premier Plan cancer (2003-2007), qui visent à réunir les différents professionnels intervenant dans la prise en charge d'une personne malade, il s'agit ici d'analyser l'ensemble du dossier des personnes malades afin de définir conjointement des propositions thérapeutiques personnalisées. Une telle RCP sociale apparaît être un mode de fonctionnement pertinent car la réunion des soignants et des travailleurs sociaux permet d'échanger les informations et d'identifier souvent des solutions parfois très simples⁴ pour améliorer l'observance des traitements en contribuant à soulager les malades de leurs difficultés sociales, psychologiques et culturelles. La mise en œuvre de RCP sociales systématiques dans tous les établissements de santé assurant la prise en charge des personnes malades atteintes de cancer constituerait une avancée certaine par rapport aux problématiques sociales subies par un certain nombre de malades.

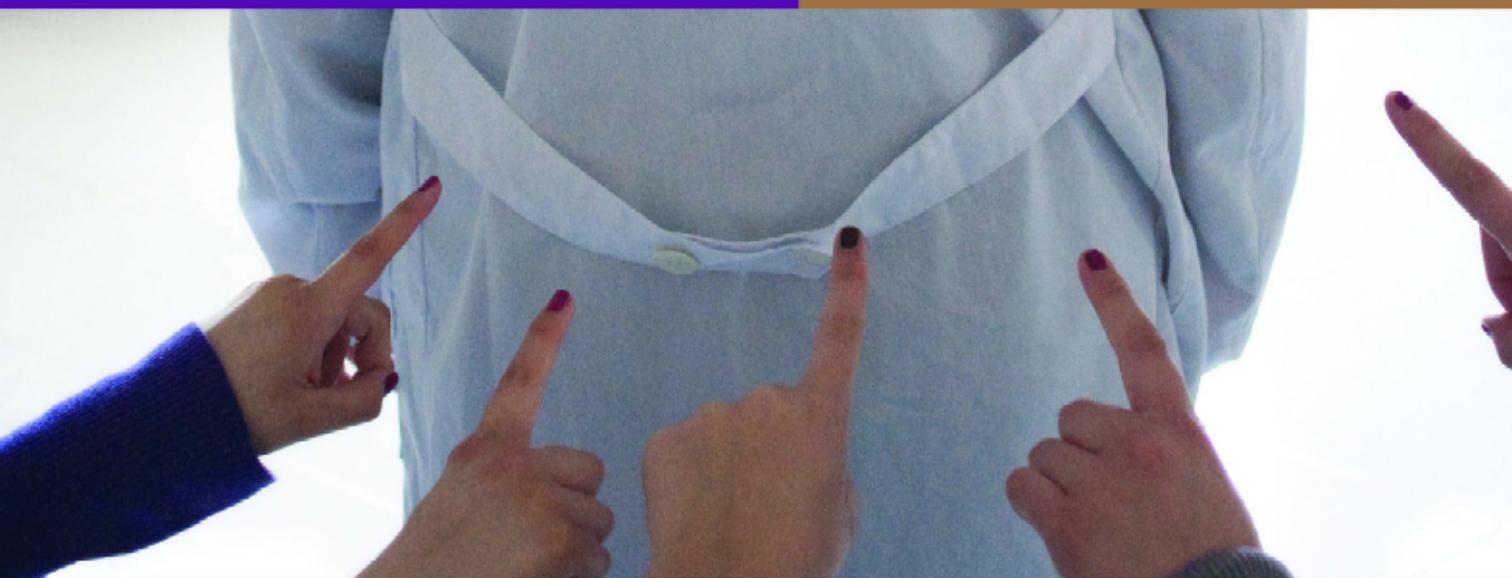
Conclusions

Ainsi apparaît-il au Comité éthique et cancer que la première réponse à la saisine est d'éviter autant qu'il est possible d'avoir à arbitrer entre la situation socio-économique des malades et la prescription d'un traitement optimal en améliorant la première. En d'autres termes, la priorité doit être de chercher à surmonter les difficultés sociales, culturelles ou d'autre nature en mobilisant et en articulant les ressources disponibles.

Si, néanmoins, la question continue de se poser, il ne saurait être question de déposséder les personnes malades du dilemme qui se présente.

Il n'est ainsi pas concevable qu'un médecin propose un traitement qu'il pense *a priori* moins efficace que le protocole standard mais plus compatible que lui avec la vie quotidienne de son patient sans évoquer auprès de ce dernier l'autre alternative possible ; ce serait contraire à l'éthique médicale. Ainsi, si un choix doit être opéré, c'est à la personne malade qu'il revient en dernier ressort de prendre librement la décision après avoir reçu du médecin toute l'information nécessaire et sous la forme la plus à même de permettre la manifestation de son libre arbitre. ●

Maladie cancéreuse et cas de conscience, un comité éthique pour y répondre



Quelle information sur les risques génétiques doit-on donner à la parentèle ?

Quelles réponses apporter aux demandes de diagnostic préimplantatoire (DPI) pour une forme héréditaire de cancer ?

Comment assister une famille sans trahir le secret professionnel ?

Quand doit-on informer les patients de leur droit à formuler des directives anticipées ?

**C'est aussi en s'interrogeant sur ces cas de conscience
que nous continuerons à faire progresser la lutte contre le cancer !**

ÉTHIQUE & CANCER

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

POUR SAISIR LE COMITÉ ÉTHIQUE ET CANCER :
Courriel : ethique@ligue-cancer.net
Site Internet : www.ethique-cancer.fr



pour la vie