

La place des patients atteints de cancer dans le contexte de développement de la démocratie sanitaire

*Mémoire de recherche réalisé et soutenu par Maxime
Vanneuille, Master 2 Droit et politiques de santé*

*Sous la direction de Madame Johanne Saison, Professeure de
droit public à l'université de Lille*

Année universitaire 2020-2021

Remerciements :

A Madame Johanne Saison, pour son soutien et sa bienveillance durant la période de réflexion et de rédaction de ce mémoire. Merci également de m'avoir encouragé, malgré mon parcours antérieur, à opter pour la filière de droit de la santé. Nos échanges, lors du forum des masters en mars 2019, ont été déterminants dans le choix de cette formation.

A ma famille, de m'avoir aidé, et surtout supporté, pendant cette dernière étape de mon parcours universitaire. Remerciements particuliers à mon père pour son soutien indéfectible, ainsi qu'à ma mère, pour avoir partagé avec moi son expérience dans le domaine de l'oncologie et des soins palliatifs.

Je souhaiterai également remercier mes amis et camarades de promotion, avec lesquels j'ai eu la chance de passer deux très belles années et ce, malgré la crise sanitaire qui ne nous a pas facilité la tâche.

Enfin, merci à mes amis de licence de science-politique. Cinq ans sont passés depuis notre entrée à l'université et j'ai pourtant l'impression que c'était hier. A présent une page se tourne, mais j'ai la conviction que l'on écrira le prochain chapitre ensemble.

TABLES DES MATIERES

REMERCIEMENTS	2
INTRODUCTION :	5
Partie 1 : Organisation et expression des droits collectifs en matière de cancer	18
Chapitre 1 : L'association, cadre privilégié de mobilisation collective : structuration du champ associatif cancer	18
Section 1 : Des domaines d'action mouvants et dépendants du leadership associatif	18
Paragraphe 1 : L'hégémonie de la Ligue contre le cancer et de la recherche médicale	18
A. Priorité à la recherche : conséquence d'un rapport de force inter-associatif	19
B. Des initiatives associatives marginalisées	20
Paragraphe 2 : Le rééquilibrage des priorités d'action	21
A. Les Etats généraux des malades atteints de cancer sources de redéfinition des priorités de la Ligue	22
B. Une « nébuleuse associative » porteuse de nouvelles préoccupations	23
Section 2 : Limites et capacités d'adaptation des associations de lutte contre le cancer	24
Paragraphe 1 : La gestion des inégalités sociales	24
A. Le cancer au cœur des inégalités sociales de santé	24
B. Des associations longtemps cantonnées à un traitement en aval des inégalités sociales de santé	26
Paragraphe 2 : La nécessaire adaptation aux nouveaux espaces de mobilisation	27
A. Internet, nouvel espace de démocratie sanitaire	28
B. Appropriation par le milieu associatif cancer de ce nouvel enjeu	29
Chapitre 2 : Institutionnalisation de la prise de parole collective des patients atteints de cancer	31
Section 1 : L'agrément associatif, outil d'accès à l'exercice de la représentation institutionnelle	31
Paragraphe 1 : L'agrément, consécration législative du rôle des associations	31
A. Un outil de démocratie sanitaire	31
B. Les modalités de délivrance de l'agrément	33
Paragraphe 2 : De nouvelles capacités d'actions offertes par l'agrément	34
A. La capacité d'ester en justice	35
B. L'action de groupe	36
C. Le droit d'alerte	37
Section 2 : L'exercice de la participation des patients atteints de cancer à différentes échelles institutionnelles	38
Paragraphe 1 : Institutionnalisation progressive via les différentes politiques publiques nationales dédiées au cancer	38
A. Une participation collective des patients laborieusement entérinée	38
B. Implication renforcée par le Plan cancer III et la stratégie décennale	40
Paragraphe 2 : L'échelle infranationale vectrice d'une plus grande intégration de la parole collective	42
A. Le renforcement de la place des patients dans les Centre de lutte contre le cancer	42
B. L'implication collective dans les structures de recherche (Cancéropôles, SIRIC)	44

Partie 2 : La participation individuelle du patient atteint de cancer tout au long de son parcours de soins **46**

Chapitre 1 : Le patient atteint de cancer co-auteur des décisions liées à sa prise en charge **46**

Section 1 : L'information du patient, élément indispensable à la prise de décision 46

Paragraphe 1 : Un droit à l'information comme pilier de la démocratie sanitaire 46

A. Spécificités du droit à l'information 47

B. La genèse d'une information collective 48

Paragraphe 2 : Le dispositif d'annonce individualisé en cancérologie 49

A. Description du dispositif d'annonce en matière de cancer 49

B. L'effectivité du dispositif d'annonce 51

Section 2 : La prise de décision partagée en cancérologie symbole de l'autonomie du patient 52

Paragraphe 1 : Une pratique indispensable à la prise en charge du cancer 53

A. Principes de la décision médicale partagée 53

B. Les dispositifs en cancérologie 54

Paragraphe 2 : Un mode de décision en débat 56

A. Entre injonction à l'autonomie et déresponsabilisation du corps médical 56

B. La nécessaire co-construction de l'autonomie du patient 57

Chapitre 2 : Le patient atteint de cancer co-acteur de ses soins **59**

Section 1 : Favoriser l'autonomie du patient durant la phase curative 59

Paragraphe 1 : L'éducation thérapeutique comme méthode d'autonomisation 59

A. Principes de l'éducation thérapeutique 59

B. Une méthode encore émergente en cancérologie 61

Paragraphe 2 : Des progrès médicaux au service d'une plus grande implication du patient ? 62

A. L'essor des chimiothérapies orales 62

B. D'une volonté d'implication renforcée à la remise en cause de la sécurité thérapeutique 64

Section 2 : Le rôle du patient durant la phase palliative 65

Paragraphe 1 : La conduite du soin en phase palliative du cancer 65

A. La difficile appréciation de l'obstination déraisonnable en cancérologie 65

B. Directives anticipées : un patient acteur malgré l'incapacité 67

Paragraphe 2 : Le patient co-acteur de son projet de fin de vie 68

A. Le patient au centre de l'accompagnement palliatif 68

B. Être acteur de sa fin de vie malgré le palliatif : l'exemple d'Axel Kahn 70

CONCLUSION 72

BIBLIOGRAPHIE 73

ABREVIATIONS 81

Introduction :

"Je comptais finir toute une série de réorganisations fondamentales pour mieux lutter contre le cancer, avoir plus de moyens, mieux aider les personnes malades. Je vais profiter des jours qui viennent pour dire à chacun des leaders 'Aidez-moi, continuez mon combat, je compte sur vous'. Notre combat contre le cancer est juste, notre combat pour les personnes atteintes du cancer est éminemment juste¹ ». C'est par ces mots qu'Axel Kahn, un peu moins de deux mois avant sa mort, décrivait son ultime dévouement à la lutte contre le cancer. Ce même cancer qui l'a emporté le 6 juillet dernier. Axel Kahn a incarné pendant plus de vingt ans la lutte contre le cancer. Tout d'abord via le champ scientifique, en publiant des travaux sur le cancer du foie notamment et en devenant vice-président du conseil scientifique de la Ligue contre le cancer. Il sera, ensuite, à l'origine de la création du comité éthique de la Ligue, qu'il dirigera de 2004 à 2011. Enfin, il deviendra Président du conseil d'administration de l'association en 2019, avant de précipiter son départ lors de l'aggravation de son état de santé le 11 mai dernier. Son parcours, son altruisme, l'abnégation avec laquelle il a lutté contre cette maladie, à la fois de manière collective mais également à titre individuel, sont autant de raisons qui ont contribué à motiver la rédaction de ce mémoire de recherche.

« L'homme a peur de la mort, il se sait mortel et veut l'oublier. De tout temps, il a rêvé d'immortalité et en même temps a cristallisé son angoisse sur une maladie devenue le symbole de sa peur. Ainsi se sont succédé depuis le Moyen âge la lèpre, la peste, les maladies vénériennes, la tuberculose et, enfin, le cancer. Celui-ci personnifie aujourd'hui avec le sida, mais d'une autre façon, la malédiction qui menace chacun de nous² ». Ces mots de Maurice Tubiana permettent de saisir la portée symbolique extrêmement prégnante du terme de « cancer », son évocation étant souvent associée à une destinée funeste. Issue du mot grec « *Karkinos* » qui signifie crabe, cette maladie est connue depuis l'Antiquité³. Ce serait Hippocrate qui l'aurait qualifié ainsi en raison de la forme des tumeurs cancéreuses et de leurs

¹ Kahn, Axel, « Professeur Axel Kahn : 'Mort ou pas mort, j'ai été intensément heureux' », L'invité de 7h50, France Inter, 17 mai 2021

² Tubiana, Maurice. « Introduction », Maurice Tubiana éd., *Le cancer*. Presses Universitaires de France, 2003, pp. 3-4.

³ « Le ou les cancers », Site internet de l'Institut National du Cancer, consulté le 2 juillet 2021

prolongements qui s'apparenteraient aux pattes d'un crabe. Le cancer est aujourd'hui décrit biologiquement comme étant une « *prolifération anarchique de certaines cellules à la suite d'un dérèglement des mécanismes de contrôle de leur croissance ce qui entraîne leur multiplication et leur éventuelle migration à distance formant alors une ou des métastases d'où la locution 'tumeur maligne' souvent employée*⁴ ». Toutefois, d'un point de vue médical, il paraît pernicieux de parler de cancer au singulier, comme il est d'usage aujourd'hui. L'utilisation du singulier permet en effet de cibler un ennemi commun contre lequel lutter, facilitant de fait l'adhésion et l'appropriation par les acteurs d'une préoccupation universelle incompatible avec toute forme de division. Il existe néanmoins une multitude de cancers, disposant de caractéristiques différentes. Mis à part quelques développements relatifs à des pathologies cancéreuses spécifiques, l'utilisation du terme « cancer » au singulier sera privilégiée au sein de ce devoir, dans le but d'en faciliter la portée argumentative.

Le cancer est aujourd'hui, en France, la deuxième cause de mortalité chez la femme, la première chez l'homme⁵ et, de manière générale, la première cause de mortalité prématurée. En 2018, parmi la population métropolitaine âgée de 15 ans et plus, 3,8 millions de personnes vivaient avec un cancer. Ce chiffre illustre l'évolution du statut de la maladie cancéreuse, et permet de confirmer qu'elle peut être aujourd'hui considérée comme une maladie chronique.

En 2018, 382.000 nouveaux cas de cancer ont été diagnostiqués et 157.400 personnes en sont décédées. Chez l'homme, le cancer le plus fréquent est celui de la prostate alors que le plus mortel demeure le cancer du poumon. Le cancer du sein est le plus fréquent et également celui qui entraîne le plus de décès chez la femme.

En 2019, 7,5 millions d'hospitalisations en lien avec le diagnostic, le traitement ou la surveillance d'un cancer ont été recensées en France. Le coût en dépenses hospitalières généré par ces activités est estimé à 6,1 milliards d'euros.

En termes de traitements, la chirurgie demeure privilégiée devant la chimiothérapie et la radiothérapie.

⁴ « *Dictionnaire de l'Académie nationale de médecine en ligne version 2021* », Site internet de l'Académie nationale de médecine, consulté le 2 juillet 2021

⁵ « *Panorama des cancers en France - Edition 2021* », Site internet de l'Institut National du Cancer, consulté le 2 juillet 2021

Dans le cadre de cette présentation épidémiologique, il semble pertinent d'évoquer l'impact du covid-19 sur le cancer. Ainsi entre mars et juin 2020, la filière de cancérologie française a connu une baisse d'activité de l'ordre de 20%. Une baisse importante a été constatée en ce qui concerne les activités de diagnostic et de dépistage. Les activités chirurgicales ont également chuté, et notamment dans certaines régions de France comme l'Île-de-France qui a connu une baisse de 22% de ses interventions chirurgicales par rapport à l'année précédente.

Longtemps considéré comme incurable et relevant d'une forme de fatalité, le cancer a émergé en tant que priorité de santé publique en France au début du 20^{ème} siècle⁶. Lors de la Première guerre mondiale la lutte contre le cancer s'est institutionnalisée via la création de services dédiés. Sous l'impulsion de la genèse de ces services, une commission du cancer a été créée en 1922. Cette commission ainsi que le ministre de l'Hygiène, de l'assistance et prévoyance sociales, Paul Strauss, seront à l'origine de la circulaire du 25 novembre 1922 portant création des centres régionaux de traitement et de lutte anticancéreux et des instituts contre le cancer à vocation universitaire. La politique de lutte contre le cancer s'est donc peu à peu autonomisée des autres politiques de santé publique, à l'instar des politiques spécifiques du XIX^{ème} siècle liées aux épidémies comme le choléra, la peste ou encore la tuberculose. Les années 1920 vont également se caractériser par le dépassement de l'appropriation purement médicale de la lutte contre le cancer et par une ouverture sur la société. La création de la Ligue contre le cancer en 1922 en est l'un des symboles. A la fin de la Seconde guerre mondiale, la politique de lutte contre le cancer va apparaître comme novatrice. Ainsi, l'ordonnance du 1^{er} octobre 1945 qui fonde les centres de lutte contre le cancer dans leur version moderne va également exprimer pour la première fois les facettes contemporaines des politiques de santé publique que sont la prévention, les soins, l'accompagnement et la recherche. Longtemps cantonnée à des initiatives sectorielles comme celles des associations, la lutte contre le cancer a dû attendre le début du XXI^{ème} siècle pour être accaparée par un acteur capable d'assurer son leadership : l'Etat. L'Etat français va ainsi affirmer sa position centrale en créant des politiques

⁶ Tabuteau, Didier-Roland, "Lutte contre les cancers et questions de société", Rencontres de l'Institut national du cancer 2014 - Session 4, 2014

publiques dédiées, inscrites sur plusieurs années et renouvelables⁷. Trois Plans cancer vont ainsi se succéder de 2003 à 2019, chacun d'entre eux s'étalant sur une période de quatre à cinq ans. Les années 2020 dérogent toutefois à la règle, avec la mise en place d'une stratégie décennale de lutte contre le cancer (lancée le 4 février dernier par le Président de la République) ayant vocation à s'appliquer de 2021 à 2030.

Le paysage de la lutte contre le cancer en France est vaste et comprend en son sein une multitude d'acteurs disséminés à différentes échelles territoriales. De manière à améliorer la compréhension de l'organisation de la lutte contre le cancer, le choix a été fait de décrire le rôle des acteurs principaux en s'appuyant sur les différentes composantes de la santé publique à savoir les soins, la recherche, la prévention ainsi que le dépistage.

Comme rappelé précédemment, l'Etat s'est approprié le leadership de cette lutte. Pour se faire, le Plan cancer 2003-2007 prévoyait la création de l'Institut National du cancer (INCa). La loi de santé publique du 9 août 2004⁸ a concrétisé cette volonté. L'INCa est une agence d'expertise sanitaire et scientifique dédiée à la cancérologie, placée sous la tutelle du ministère de la Santé et du ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche. L'institut est organisé sous la forme d'un groupement d'intérêt public rassemblant l'Etat, des associations de lutte contre le cancer, les caisses d'assurance maladie, les organismes de recherche ainsi que les fédérations hospitalières. L'INCa dispose d'un rôle de pilote des actions de lutte contre le cancer sur le territoire. Ses différentes missions sont listées à l'article L1415-2 du Code de la santé publique. Elles concernent notamment la coordination de la lutte contre le cancer ainsi que son évaluation, le soutien à l'innovation, la définition de référentiels de bonnes pratiques ainsi que des exigences conditionnant l'obtention de l'agrément par pratique thérapeutique⁹. Son champ d'intervention est vaste et comprend à la fois la santé publique, la recherche et les soins. Grâce à ses compétences transversales, L'INCa dispose aujourd'hui d'un rôle prédominant dans le domaine de la lutte contre le cancer.

⁷ Viguié, Jérôme, et al. « 52. *Cancer et politique de lutte contre le cancer* », François Bourdillon éd., Traité de santé publique. Lavoisier, 2016, pp. 490-498

⁸ Loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique

⁹ Article L1415-2 du Code de la santé publique

Du point de vue du soin, ce sont les établissements de santé, publics comme privés, qui sont chargés de traiter les malades atteints du cancer. Afin de mener à bien cette mission, ces établissements doivent disposer d'une autorisation spécifique. En effet, tous les établissements de santé ne peuvent pas prendre en charge des personnes atteintes de cancer. Depuis 2005, l'activité de traitement du cancer est soumise à une autorisation spécifique¹⁰, autrefois délivrée par les Agences Régionales de l'Hospitalisation (ARH), cette autorisation est délivrée depuis 2009 par les Agences Régionales de Santé¹¹ (ARS). Cette autorisation peut concerner différentes pratiques thérapeutiques comme la chirurgie des cancers, la radiothérapie ou encore la chimiothérapie¹². Les établissements pourront être autorisés à utiliser plusieurs des pratiques susmentionnées. Afin de pouvoir obtenir l'autorisation, les établissements concernés doivent veiller à respecter un certain nombre d'objectifs liés à la prise en charge globale du patient. Cela va du dispositif d'annonce jusqu'à l'accès aux traitements innovants en passant par les soins de support. Dans le but de garantir la coordination territoriale des établissements de soins, ces derniers devront attester de leur participation à un réseau régional de cancérologie¹³.

En outre, certains établissements de santé sont exclusivement dédiés à la cancérologie. C'est notamment le cas des centres de lutte contre le cancer (CLCC) qui font partie de la fédération hospitalière Unicancer. Ces centres sont des établissements de santé privés d'intérêt collectif (ESPIC) disposant d'une triple vocation à savoir les soins, la recherche et l'enseignement. L'activité principale de ces centres semble toutefois demeurer le soin, avec la prise en charge de 540.000 patients chaque année¹⁴.

En mars 2003, la commission d'orientation sur le cancer a fait état de la nécessité de fournir un « *effort considérable* » dans le développement de la lutte contre le cancer¹⁵. Le rapport publié par la commission cible notamment le domaine de la recherche et met en lumière les carences de sa structuration sur le territoire. Depuis, les initiatives de réorganisation se sont multipliées et ont contribué à complexifier le paysage de la

¹⁰ Article R6122-25 du Code de la santé publique

¹¹ Article L6122-1 du Code de la santé publique

¹² Article R6123-87 du Code de la santé publique

¹³ Article R6123-88 du Code de la santé publique

¹⁴ « *Qui sommes-nous ?* », Site internet d'UNICANCER, consulté le 2 juillet 2021

¹⁵ Vézian, Audrey, « *L'action mitigée des Cancéropôles : les raisons de l'abandon d'une politique biomédicale ambitieuse* », Med Sci (Paris), vol 30, 2014, pp. 803-807

recherche en cancérologie qui peut désormais être qualifié de « *millefeuille organisationnel*¹⁶ ». Il est toutefois possible de souligner l'importance de certaines entités.

Tout d'abord les cancéropôles dont la création a été initiée par le plan cancer 2003-2004¹⁷. Il en existe sept, répartis sur l'ensemble du territoire métropolitain. Labélisés par l'INCa, ils ont comme mission de structurer la recherche à l'échelle régionale.

Ensuite, l'Alliance pour les sciences de la vie et de la santé (AVIESAN)¹⁸ qui regroupe le CEA, le CNRS, les CHRU, la CPU, l'INRA, l'INRIA, l'INSERM, l'IRP et l'Institut Pasteur. Cette alliance a pour but de renforcer la coopération entre différents acteurs de la recherche dans l'optique d'améliorer la recherche scientifique. AVIESAN s'est dotée de dix instituts thématiques multi-organismes (ITMO) et dont l'un d'entre eux est spécifiquement dédié à la recherche sur le cancer.

Enfin, les Sites de Recherche Intégrée sur le Cancer (SIRIC)¹⁹ ont été créés grâce à une initiative de l'INCa de 2010. Axés sur la recherche translationnelle²⁰, leur objectif est d'optimiser et d'accélérer la production de nouvelles connaissances et de favoriser leur diffusion. Afin de garantir la qualité des recherches menées, l'INCa délivre un label à chacun des SIRIC. L'institut a ainsi renouvelé le label de huit SIRIC lors de l'appel à candidature lancé en avril 2017.

Partie intégrante de la lutte contre le cancer, le dépistage du cancer est organisé en France de manière régionale, via les Centres régionaux de coordination des dépistages des cancers (CRCDC)²¹. Ils ont pour mission, au sein d'une même région, de gérer les offres de dépistages organisées localement mais également de

¹⁶ Vernant, Jean-Paul, « *Les attentes d'un 3e Plan cancer* », Med Sci (Paris), vol 29, 2013, pp. 935-936

¹⁷ « *Identifier au niveau régional ou interrégional des "cancéropôles" assurant un continuum soins-recherche du malade au malade, associant des hôpitaux de référence et des unités de recherche labellisées* », Mesure n°66, Chapitre Recherche, Plan cancer 2003-2007

¹⁸ Benamouzig, Daniel, et Geneviève, Chêne, « *L'ITMO Santé publique entre savoirs et pouvoirs* », Les Tribunes de la santé, vol. 52, no. 3, 2016, pp. 39-49

¹⁹ « *Les SIRIC - Recherche translationnelle* », Site internet de l'Institut National du Cancer, consulté le 2 juillet 2021

²⁰ Selon le dictionnaire médical de l'Académie de Médecine en ligne version 2021, la recherche translationnelle est définie comme la recherche permettant le passage des connaissances cognitives à leur application pratique chez l'Homme.

²¹ Article 4 de l'arrêté du 29 septembre 2006 relatif aux programmes de dépistage des cancers

promouvoir la nécessité du dépistage auprès des populations. Créés par l'arrêté du 23 mars 2018²², les CRCDC disposent d'un cahier des charges précis annexé à l'arrêté. Acteur majeur du paysage institutionnel de la santé en France, Santé publique France (SPF) dispose de missions relatives à la prévention du cancer. Etablissement public administratif, placé sous la tutelle du ministère de la Santé, SPF est née en 2016 de la fusion de plusieurs organismes comprenant notamment l'Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé (INPES)²³. Elle est aujourd'hui à l'origine de nombreuses missions de santé publique y compris la conception et l'évaluation de projets de prévention.

Qu'en est-il des citoyens dans cette organisation de la lutte contre le cancer ? L'appropriation des thèmes de santé publique par les citoyens et l'éventuel activisme qui s'ensuit est un phénomène relativement récent en France. Les années 1980-1990 ont été marquées par une médiatisation accrue de différents scandales sanitaires tels que ceux du sang contaminé, de l'amiante ou encore de la vache folle²⁴. Ces événements ont permis à des collectifs de victimes d'intervenir dans le débat public et d'influer sur les décisions qui s'en sont suivies. Dans le cas d'une mobilisation collective, la structuration associative est souvent le meilleur moyen pour des malades, des patients ou des usagers de faire entendre leur voix. Il paraît nécessaire de distinguer ces différents termes qui semblent, de prime abord, interchangeables et pratiquement synonymes.

Dans l'ouvrage « La philosophie du soin²⁵ », le philosophe Guillaume Le Blanc a entrepris l'analyse de chacun de ces termes et en a dégagé les éléments qui leur sont propres. La dénomination « malade » désigne une personne dont l'intégrité psychique et/ou physique est atteinte ce qui le distingue des bien-portants. Une personne peut être malade sans avoir recours au corps médical, que ce soit dans l'identification du

²² Arrêté du 23 mars 2018 portant modification de l'arrêté du 29 septembre 2006 relatif aux programmes de dépistage des cancers

²³ Spahic, Mili, Martial, Mettendorff, et François, Bourdillon. « *Retour sur une expérience de réforme : la création de Santé publique France, l'agence nationale de santé publique* », Les Tribunes de la santé, vol. 53, no. 4, 2016, pp. 35-47

²⁴ Briatte, François, et Sandrine, Knobé. « *Institutionnalisation et médiatisation d'une prise de parole collective chez les malades atteints de cancer. Les états généraux de la Ligue nationale contre le cancer* », Hélène Romeyer éd., La santé dans l'espace public. Presses de l'EHESP, 2010, pp. 159-173

²⁵ Le Blanc, Guillaume. « *L'expérience de la vie malade* », Lazare Benaroyo éd., La philosophie du soin. Éthique, médecine et société. Presses Universitaires de France, 2010, pp. 301-317

problème de santé mais également dans les éventuels traitements qui s'ensuivraient. C'est ce qui distingue un malade d'un patient, car le malade n'est pas forcément un patient. Il le devient lorsqu'il sollicite l'intervention (curative ou palliative) d'un professionnel de santé. Le patient fait donc partie intégrante du système de santé et en devient l'interlocuteur. Le terme d'« usager », lui, est issu du droit et désigne historiquement l'individu ayant l'usage des services publics. Aujourd'hui, ce terme est largement utilisé dans le domaine de la santé. Il renvoie à l'image d'un individu devenu citoyen du système de santé qui participe aux décisions qui y sont prises, individuellement et collectivement. Les malades et les patients sont, à présent, considérés comme des usagers. La frontière entre ces différents termes tendant à devenir poreuse, les dénominations qui seront utilisées au sein de ce devoir n'auront donc pas vocation à générer une quelconque confusion.

En matière de lutte contre le cancer, un évènement semble avoir entériné la consécration du rôle de l'usager : les premiers Etats généraux des malades atteints de cancer. Organisés en novembre 1998 par la Ligue contre le cancer, et rassemblant environ 1300 malades, ils ont eu comme effet de libérer la parole des malades²⁶. Cet évènement est d'autant plus important qu'il a bénéficié d'une forte médiatisation grâce notamment à la présence du secrétaire d'Etat à la santé de l'époque, Bernard Kouchner. A l'issue des Etats généraux il déclarera « *Pour la première fois les malades ont refusé d'être des patients, voulant être des acteurs*²⁷ ». Cet évènement est considéré, encore aujourd'hui, comme un acte fondateur de la prise de parole des malades atteints du cancer. Les individus atteints de cancer sont entrés dans ces Etats généraux comme de simples malades, ils en sont sortis comme de véritables usagers. L'année suivante, en 1999, les Etats généraux de la santé seront organisés. A l'issue de l'évènement, Bernard Kouchner consacrera l'expression de « *démocratie sanitaire* », ouvrant la voie à la consécration juridique et institutionnelle de droits spécifiques dédiés aux usagers et de leur participation au fonctionnement du système de santé.

²⁶ Briatte, François, et Sandrine, Knobé. « *Institutionnalisation et médiatisation d'une prise de parole collective chez les malades atteints de cancer. Les états généraux de la Ligue nationale contre le cancer* », Hélène Romeyer éd., La santé dans l'espace public. Presses de l'EHESS, 2010, pp. 159-173

²⁷ Ligue nationale contre le cancer, « *Les malades prennent la parole. Le livre blanc des 1ers états généraux des malades du cancer* », Paris, Ramsay, 1999

D'après la définition donnée par les ARS, « *la démocratie sanitaire est une démarche qui vise à associer l'ensemble des acteurs du système de santé dans l'élaboration et la mise en œuvre de la politique de santé, dans un esprit de dialogue et de concertation*²⁸ ». Le concept de démocratie sanitaire s'oppose donc à celui du paternalisme médical qui a longtemps fait loi dans le domaine de la santé. En effet, avant sa consécration, demeurait une profonde inégalité entre le soignant et le soigné. Le patient n'était pas seulement considéré comme profane, il était dépossédé de sa propre prise en charge et confiait au médecin la gestion de sa santé. Outre cette problématique liée à la prise en charge, la définition précédemment citée permet également d'envisager les rôles incombant à présent aux usagers du système de santé, à savoir celui de co-auteur et de co-acteur des politiques de santé.

La démocratie sanitaire repose directement sur le concept d' « empowerment » qui peut se traduire par « autonomisation ». Ce concept était, à l'origine, utilisé dans le champ politique pour décrire la genèse de revendications démocratiques émises par des minorités. Dans le domaine de la santé, ce terme est utilisé pour souligner la volonté des patients d'être acteur de leur propre santé²⁹. Cette autonomisation passe par la reconnaissance des savoirs expérientiels du patient et de ses capacités à les mobiliser, afin de combler l'asymétrie qui demeure entre lui et le corps médical.

L'utilisation du terme de démocratie sanitaire n'est pas anodyne et relève d'un choix lié à la construction de ce mémoire de recherche. Comme l'ont souligné Karine Lefeuvre et Roland Ollivier³⁰, parler de démocratie en santé serait aujourd'hui plus pertinent car le terme « sanitaire » tend à éluder le secteur social et médico-social pourtant également concernés par des réformes visant l'autonomisation de leurs usagers. Néanmoins, au sein de ce devoir, seul le secteur sanitaire sera évoqué, c'est pourquoi le terme de démocratie sanitaire apparaît pertinent.

Comme rappelé précédemment, les mobilisations collectives liées aux nombreux scandales sanitaires qui ont ébranlé les années 1980-1990 ont fait figure de prémices

²⁸ « *Qu'est-ce que la démocratie sanitaire* », Site internet de des Agences Régionales de Santé, consulté le 2 juillet 2021

²⁹ Fayn, Marie-Georges, Véronique des Garets, et Arnaud, Rivière, « *Mieux comprendre le processus d'empowerment du patient* », Recherches en Sciences de Gestion, vol. 119, no. 2, 2017, pp. 55-73

³⁰ Lefeuvre, Karine, et Roland, Ollivier. « *1. Démocratie sanitaire ou démocratie en santé : de quoi parle-t-on ?* », Karine Lefeuvre éd., La démocratie en santé en question(s). Presses de l'EHESP, 2018, pp. 13-21

à la consécration de la démocratie sanitaire quelques décennies plus tard. Les nombreux états généraux qui se sont tenus dans le domaine sanitaire, à la fin des années 1990, ont été organisés afin de répondre à l'émergence de revendications de plus en plus prégnantes. Il était alors devenu impossible pour les pouvoirs publics de rester sourds à ces nouvelles doléances, ni même d'envisager la mise en place de mesures incrémentales au détriment d'un réel changement de paradigme.

Les principes fondamentaux de la démocratie sanitaire seront juridiquement consacrés par la loi, dite « Kouchner », du 4 mars 2002³¹. Cette loi se décline en plusieurs titres, dont l'un d'entre eux s'intitule « Démocratie sanitaire ». Elle crée de nouveaux droits, à la fois individuels et collectifs, qui seront codifiés au sein du Code de la santé publique³².

Le chapitre préliminaire est consacré aux droits généraux de la personne. Sont ainsi listés le droit fondamental à la protection de la santé, le droit à des soins de qualité, le droit au respect de la dignité de la personne malade, l'accès aux soins palliatifs, la possibilité de désigner une personne de confiance ou encore le libre choix du praticien.

La relation soignant/soigné, quant à elle, est au cœur du premier chapitre qui concerne l'information des usagers et l'expression de leur volonté. Le chapitre définit ainsi le droit dont bénéficie le patient à être informé sur son état de santé ainsi que sur les éventuelles conséquences des soins qui seraient entrepris. L'instauration de ce droit permet de placer le patient au centre de sa prise en charge, à laquelle il pourra dorénavant participer en tant que décideur et en tant qu'acteur. Le patient devenant décideur, la loi lui offre donc la possibilité de refuser les soins qui lui seraient proposés. De plus, depuis la loi du 4 mars 2002, le patient dispose d'un accès à son dossier médical.

Le chapitre IV est consacré aux droits collectifs des patients, il s'intitule « Participation des usagers au fonctionnement du système de santé ». Ce chapitre renforce le pouvoir des associations en ce qui concerne la représentation des usagers. Dans cette

³¹ Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

³² Biosse-Duplan, Alexandre, « *Chapitre 1. Démocratie sanitaire : cadre légal, périmètre et tentative de définition* », *Démocratie sanitaire. Les usagers dans le système de santé*, sous la direction de Biosse-Duplan Alexandre. Dunod, 2017, pp. 5-31

optique, le dispositif d'agrément a été créé. Il permet aux associations de participer au fonctionnement du système de santé, à l'échelle nationale et régionale. Les représentants des usagers vont également se voir reconnaître davantage de droits comme le droit au congé de représentation. De plus, si une personne souhaite contester une atteinte au respect des droits des malades, elle disposera de la capacité de saisine de la Commission régionale de conciliation et d'indemnisation (CRCI).

A noter également que la loi du 4 mars 2002 prévoit la création de Commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC) au sein des établissements de santé. Cette commission offre aux usagers la possibilité de dialoguer avec le corps médical des établissements.

La démocratie sanitaire s'est ensuite renforcée par le biais de plusieurs lois. La loi Hôpital, patient, santé et territoire³³ (HPST) a été l'occasion pour le législateur d'intégrer, au sein des conseils de surveillance des établissements publics de santé (anciennement conseils d'administration), deux représentants des usagers. La loi HPST va également inscrire l'éducation thérapeutique comme élément du parcours de soins du patient, permettant ainsi de renforcer son autonomisation.

En 2014, le rapport « Pour l'an II de la démocratie sanitaire³⁴ », remis par Claire Compagnon à la ministre des Affaires sociales et de la Santé, insiste sur la nécessité de donner un nouvel élan au développement de la démocratie sanitaire. Ce rapport servira de base de réflexion à l'élaboration de la loi de modernisation de notre système de santé de 2016³⁵. D'un point de vue individuel, cette loi a introduit la généralisation du tiers payant dans le but de favoriser l'accès aux soins. Autre mesure importante de cette loi, le partage d'informations au sein de l'équipe de soins. Dorénavant, l'information transmise par le patient est réputée confiée à l'ensemble de l'équipe de soins. D'un point de vue collectif à présent, la loi du 16 janvier 2016 va permettre aux associations d'être consultées sur les projets de réforme de la politique de santé (au même titre que les régimes caisses d'assurance maladie et les professionnels de

³³ Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires

³⁴ Compagnon, Claire, « *Pour l'an II de la Démocratie sanitaire* », Paris : Ministère des Affaires sociales et de la Santé, 2014

³⁵ Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé

santé). Elle consacre l'action de groupe dans le domaine de la santé, permettant à des usagers estimant avoir été victimes d'un même préjudice d'agir en justice contre le responsable. La loi a aussi fait entrer des représentants des usagers au sein des instances de gouvernance des agences sanitaires nationales. Enfin, la loi de modernisation de notre système de santé a remplacé les CRUQPC par des Commissions des usagers (CDU) au sein des établissements de santé.

La démocratie sanitaire est également devenue effective pour les patients en fin de vie. L'obstination déraisonnable, définie comme étant des « *traitements qui apparaissent inutiles, disproportionnés ou qui n'ont d'autre objet ou effet que le maintien artificiel de la vie*³⁶ », est proscrite depuis la loi Leonetti du 22 avril 2005³⁷. Cette dernière a également introduit le droit du patient à rédiger des directives anticipées, sur lesquelles il pourra inscrire ses volontés, dans l'optique où il serait hors d'état d'exprimer sa volonté.

Une dizaine d'années plus tard, la loi du 2 février 2016³⁸ est venue accorder au patient (sous certaines conditions) le droit au recours à la sédation profonde et continue jusqu'au décès afin de limiter ses souffrances et toute forme d'obstination déraisonnable.

Le thème du cancer et celui de la démocratie sont intimement liés. Du fait, tout d'abord, de l'origine de la démocratie sanitaire, dont les Etats généraux des malades atteints de cancer ont été incontestablement l'un des éléments fondateurs. De par également la prévalence du cancer au sein de la population française, près de 3,8 millions de personnes vivent aujourd'hui avec un cancer et sont donc directement concernées par les problématiques liées à leur participation individuelle (au sein même de leur prise en charge) et collective (au sein du système de santé).

En outre, la thématique du cancer et de la démocratie sanitaire ont vocation à cohabiter pendant encore de nombreuses années. En effet, le vieillissement de la population, combiné aux progrès scientifiques prolongeant l'espérance de vie, risquent de faire augmenter la part d'individus vivant avec un cancer. Ainsi, d'ici une cinquantaine

³⁶ Article L1110-5-1 du Code de la santé publique

³⁷ Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie

³⁸ Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie

d'années, la France comptera 22 millions de personnes âgées de 65 ans et plus, contre 13 millions aujourd'hui³⁹. Sachant que le cancer est une pathologie affectant majoritairement les individus de cette tranche d'âge (l'âge médian de diagnostic du cancer est d'environ 67 ans⁴⁰), la part d'individus atteints de cancer qui sera amenée à côtoyer le système de santé dans les prochaines années va substantiellement croître. Sans compter les proches des malades qui seront également directement concernés.

Ces différents éléments rendent ainsi pertinente la réflexion autour de la démocratie sanitaire et la manière dont des patients atteints d'une pathologie particulière comme le cancer ont investi le champ sanitaire qui leur a été progressivement ouvert.

Dans quelle mesure les patients atteints de cancer ont-ils trouvé leur place dans le contexte de développement de la démocratie sanitaire ?

L'analyse sera tout d'abord consacrée à la façon dont les patients atteints de cancer se sont structurés de manière collective en se saisissant de la démocratie sanitaire pour participer au fonctionnement du système de santé (I). Enfin, dans un second temps, l'analyse portera sur les patients atteints de cancer à titre individuel, et l'impact qu'a eu l'avènement de la démocratie sanitaire sur leur prise en charge (II).

³⁹ Gilles, Pison et Sandrine, Dauphin, « *Enjeux et perspectives démographiques en France 2020-2050. Un état des connaissances* », Paris, INED, Document de travail, 259

⁴⁰ « *Panorama des cancers en France - Edition 2021* », Site internet de l'Institut National du Cancer, consulté le 2 juillet 2021

Partie 1 : Organisation et expression des droits collectifs en matière de cancer

Afin d'accroître la portée de leurs revendications, les patients atteints de cancer se sont regroupés pour former des associations. Via le développement de la démocratie sanitaire, les associations – et la parole collective qu'elles véhiculent – se sont fait une place au sein du champ institutionnel.

Chapitre 1 : L'association, cadre privilégié de mobilisation collective : structuration du champ associatif cancer

L'organisation actuelle de l'associatif cancer peut s'expliquer par la prédominance de certaines associations qui ont influé sur les priorités d'action de l'ensemble du champ. La structuration associative implique la prise en compte des difficultés rencontrées par les malades et des nouvelles modalités d'expression de leurs préoccupations⁴¹.

Section 1 : Des domaines d'action mouvants et dépendants du leadership associatif

Le champ associatif du cancer s'est construit autour du monopole de la Ligue contre le cancer et par la priorité accordée à la recherche médicale, au détriment des autres formes d'intervention qui ont dû attendre la genèse de la démocratie sanitaire pour enfin s'imposer.

Paragraphe 1 : L'hégémonie de la Ligue contre le cancer et de la recherche médicale

⁴¹ La littérature scientifique sur l'organisation de l'espace associatif cancer étant extrêmement limitée, l'immense majorité des textes qui ont inspiré la rédaction de ce chapitre ont été écrits par Sandrine Knobé. Ils seront à chaque fois référencés au début de chaque développement.

L'avènement de la recherche médicale comme priorité d'action résulte d'une lutte pour le leadership associatif qui s'est opérée entre la Ligue l'association ARC. En situation de domination, la Ligue contre le cancer a contribué à éluder toutes les formes de mobilisation collective qui s'étaient déployées autour de la thématique du cancer.

A. Priorité à la recherche : conséquence d'un rapport de force inter-associatif

Dès sa création, en mars 1918, la Ligue contre le cancer va s'imposer comme acteur central de la lutte contre le cancer en France. Elle est alors constituée exclusivement de personnes considérées, à l'époque, comme faisant partie de l'élite médicale et scientifique du pays. Sa situation de monopole va s'illustrer par sa capacité à intervenir dans le champ politique. En effet, disposant de nombreux relais au sein des pouvoirs publics, (certains individus étant même impliqués à la fois au sein de la Ligue et dans les plus hautes sphères du pouvoir) elle va pouvoir imposer ses décisions. De plus, la Ligue contre le cancer va s'implanter sur l'ensemble du territoire en créant des comités régionaux et départementaux⁴².

Dans les années 1960 la situation monopolistique de la Ligue va être remise en cause par la création de l'Association pour la Recherche sur le Cancer (ARC). Comme son nom l'indique, l'ARC concentre son action sur la recherche médicale et notamment sur la récolte de dons afin de la financer. Pour se faire, elle met en place une méthode novatrice pour l'époque, le marketing direct, qui lui permet d'améliorer la levée de fonds. Voyant son leadership contesté, la Ligue se voit dans l'obligation de restructurer l'affectation de ses ressources. En effet, la plupart du financement attribué à l'époque par la Ligue était destiné à l'équipement des centres anticancéreux. La Ligue va alors faire le choix de consacrer près de 70% de son financement à la recherche médicale contre le cancer. L'avènement de l'ARC a donc contribué à redéfinir les priorités d'actions de la Ligue.

⁴² Knobé, Sandrine, « *Les malades, nouveaux acteurs de la lutte contre le cancer ?* », Sociologie Santé, n°26, juin 2007, pp. 137-153

En 1996, l'ARC est empêtrée dans un scandale financier de grande envergure. En effet, son président de l'époque, Jacques Crozemarie, est accusé de détournement de fonds à des fins personnelles et d'avoir attribué des subventions de manière discrétionnaire. Il sera condamné le 30 juin 2000 à quatre ans d'emprisonnement. Cette affaire a jeté le discrédit sur l'ensemble des associations impliquées dans la recherche médicale⁴³ mais surtout sur l'association ARC elle-même. Ainsi en 1996, l'association perd les deux tiers de ses donateurs, ce qui conduit à la diminution de trois quarts de ses ressources issues de la collecte de dons.

A la suite du scandale de l'ARC, la Ligue contre le cancer a retrouvé sa situation de monopole dans le champ associatif du cancer. La contestation de son leadership a contribué à redéfinir ses priorités d'action via le soutien accru à la recherche médicale.

B. Des initiatives associatives marginalisées

Depuis leur création, les associations de lutte contre le cancer ont dû faire preuve d'une grande capacité d'adaptation. S'adapter tout d'abord à vivre dans l'ombre d'associations plus puissantes qu'elles mais également s'adapter à la recherche médicale qui a été érigée en axe principal de la stratégie associative de lutte contre le cancer. Ces différents éléments ont contribué à structurer l'offre associative du cancer⁴⁴.

En marge des actions de la Ligue, des associations vont émerger à la fin des années 1950. Elles se distinguent de l'association dominante en proposant un nouveau type d'actions dans le domaine de la lutte contre le cancer : l'entraide. Ces associations agissent en faveur des laryngectomisés et doivent leur création au regroupement d'associations présentes à l'échelle régionale. Elles ont également la particularité d'avoir été créées par les patients eux-mêmes. Ces associations de laryngectomisés agissent concrètement sur le terrain en favorisant l'accès à du matériel spécialisé, en

⁴³ Busson-Villa, Florence, et Karine, Gallopel-Morvan. « *La normalisation des associations : quelle efficacité pour rassurer les parties prenantes ?* », *Management & Avenir*, vol. 54, no. 4, 2012, pp. 168-190

⁴⁴ Knobé, Sandrine, « Les malades, nouveaux acteurs de la lutte contre le cancer ? », *Sociologie Santé*, n°26, juin 2007, pp. 137-153

apportant un soutien moral aux patients et en incitant à la création de centres de rééducation vocale.

Ces associations se démarquent donc de la Ligue contre le cancer à plusieurs niveaux. Tout d'abord par leur logique d'action basée sur l'entraide – via le soutien moral et matériel – et non la philanthropie comme le fait la Ligue. Ensuite de par leur vocation à traiter uniquement d'une pathologie spécifique. Et enfin, par leur désintérêt pour la recherche médicale.

D'autres associations, basées sur un modèle similaire, émergeront dans le courant des années 1970, avec notamment la création de l'association « Vivre comme avant » qui se concentre sur les femmes opérées d'un cancer du sein ou encore les associations de stomisés.

Les années 1990 vont se caractériser par la genèse d'associations influencées par les mouvements contestataires américains, revendiquant un activisme plus assumé. Ces associations vont ainsi lutter pour la reconnaissance des compétences des patients et sur leur capacité à devenir acteur de leur traitement, que ce soit dans la décision ou dans l'action. Néanmoins, ce modèle d'activisme associatif dans le domaine du cancer aura du mal à se faire entendre auprès des pouvoirs publics. Il faudra attendre le rôle joué par l'Association nationale de défense des victimes de l'amiante (ANDEVA) en faveur des victimes de l'amiante pour que l'activisme des associations de lutte contre le cancer soit reconnu et pris en compte. Ainsi, ces associations ne se contentent plus d'un ancrage local et d'une action basée sur l'entraide, elles ont l'ambition de porter leurs revendications dans le débat public à une échelle nationale, par une activité qui s'apparenterait à une forme de lobbying.

Paragraphe 2 : Le rééquilibrage des priorités d'action

Il aura fallu attendre l'avènement de la démocratie sanitaire pour que la recherche médicale cesse de constituer la principale source de préoccupation de la Ligue. Malgré le leadership toujours aux mains de cette dernière, les autres initiatives associatives, caractérisées par la diversité de leurs domaines d'action, ont réussi à trouver leur place au sein du champ associatif du cancer.

A. Les Etats généraux des malades atteints de cancer sources de redéfinition des priorités de la Ligue

Après le scandale de l'ARC et ses conséquences désastreuses pour l'association, la Ligue contre le cancer a retrouvé sa position de domination qu'elle avait connue de sa création jusqu'aux années 1960, que ce soit en termes de notoriété ou de ressources financières à disposition.

Préfigurant la consécration législative de la démocratie sanitaire, les Etats généraux des malades atteints de cancer vont grandement participer à la réorganisation des priorités de la Ligue, mais également à son changement de statut⁴⁵. Les transformations opérées à l'époque sont à l'origine des caractéristiques actuelles de l'association.

La prise de parole des malades durant les Etats généraux des malades atteints de cancer va faire prendre conscience à la Ligue du déséquilibre inhérent à ses priorités d'action. L'association va ainsi décider de ne plus diriger la grande majorité de son effort à destination de la recherche. Elle va dorénavant se consacrer également à la prévention et à l'aide aux malades. La Ligue contre le cancer demeure malgré tout le premier financeur privé et associatif indépendant de la recherche contre le cancer en France. Mais l'association a également développé des actions de prévention et de promotion des dépistages, notamment à destination des élèves, afin de les sensibiliser aux facteurs de risque du cancer. Vis-à-vis de l'aide aux malades, l'association ne se contente pas uniquement d'accueillir les individus, elle accorde également un soutien financier à près de 14.000 familles⁴⁶.

Outre le rééquilibrage de ses priorités, la Ligue contre le cancer va également saisir l'opportunité de l'organisation des Etats généraux des malades atteints de cancer pour s'octroyer le porte-parolat de l'ensemble des malades atteints de cancer et renforcer, de fait, sa position hégémonique au sein de l'espace associatif cancer. A noter

⁴⁵ Knobé, Sandrine, « *Les malades, nouveaux acteurs de la lutte contre le cancer ?* », Sociologie Santé, n°26, juin 2007, pp. 137-153

⁴⁶ « *Essentiel 2017 - Nos chiffres clés et actions principales* », Site internet de la Ligue contre le cancer, consulté le 2 juillet 2021

toutefois que la composition de la Ligue ne lui permet pas de se définir comme une réelle association de patients.

B. Une « nébuleuse associative » porteuse de nouvelles préoccupations

La partie qui va suivre aura vocation à évoquer les « autres », autrement dit les associations vivants à l'ombre de la Ligue contre le cancer. Comme évoqué précédemment, le fait que la Ligue ait longtemps basé son action sur la recherche a permis aux autres associations de se consacrer à d'autres thématiques liées au cancer. Cette « nébuleuse associative » se caractérise ainsi par son dynamisme et la pluralité de son champ d'action.

La multiplication du nombre d'associations de lutte contre le cancer s'inscrit dans un mouvement plus global d'intensification d'initiatives associatives⁴⁷. Ce phénomène n'est d'ailleurs pas l'apanage du secteur sanitaire. Ainsi, entre 65.000 et 70.000 associations ont vu le jour entre 1996 et 2015, dont 3% dans le secteur de la santé. En moyenne, l'espace associatif cancer se densifie chaque année par la création d'environ 135 nouvelles associations. La création d'associations de lutte contre le cancer pourrait s'expliquer de deux manières à l'échelle territoriale. Premièrement, il semblerait que l'initiative de la création d'une association puisse résulter du manque d'établissements dédiés à la cancérologie (comme c'est le cas en région Centre-Val de Loire par exemple). Deuxièmement, la création d'associations de lutte contre le cancer pourrait également être motivée par le nombre important d'établissements dédiés à la cancérologie sur le territoire (en Île-de-France notamment) ce qui encouragerait le développement d'initiatives associatives.

L'omnipotence de la Ligue contre le cancer et sa préoccupation accrue pour la recherche médicale s'illustre par la répartition des domaines d'action déclarés par les « autres » associations. En effet, la prévention, la formation et l'information sont aujourd'hui les domaines d'actions les plus revendiqués par les associations de lutte contre le cancer en France (environ 30%). De plus, 24% des associations se

⁴⁷ Knobé, Sandrine, « *Associations de lutte contre le cancer et politisation : quels rôles des patients ?* », Les politiques de lutte contre le cancer en France, sous la direction de Patrick Castel, Pierre-André Juven et Audrey Vézian, Presses de l'EHESP, 2019

consacrent aujourd'hui au soutien des malades atteints de cancer. Les associations de soutien aux malades sont d'ailleurs celles qui concentrent le plus de patients et de proches de patients parmi leurs membres, au détriment des médecins qui y sont peu représentés. Cette préoccupation associative est celle qui a le plus progressé au cours des 20 dernières années, passant de 13% en 1996 à 24% aujourd'hui. A noter que la recherche représente aujourd'hui le troisième domaine d'action le plus investi par les associations de lutte contre le cancer.

Section 2 : Limites et capacités d'adaptation des associations de lutte contre le cancer

Les associations de lutte contre le cancer, comme toute autre association, se doivent de dépasser leur attribution initiale afin de répondre aux besoins de leurs membres. Il leur incombe donc de lutter contre les inégalités sociales de santé, auxquelles les patients atteints de cancer sont particulièrement exposés. De plus, les associations doivent faire preuve d'adaptabilité à l'égard des nouveaux espaces de prise de parole des malades atteints de cancer.

Paragraphe 1 : La gestion des inégalités sociales

Il apparaît que le domaine du cancer demeure un révélateur majeur des inégalités sociales inhérentes au domaine de la santé. Néanmoins, il semblerait que les associations de lutte contre le cancer rencontrent des difficultés pour répondre à l'amplification de ce phénomène.

A. Le cancer au cœur des inégalités sociales de santé

Les inégalités sociales de santé peuvent se définir comme des « *différences systématiques, évitables et importantes dans le domaine de la santé* »⁴⁸. Elles sont liées aux relations entre la santé et l'appartenance à un groupe social et donc à une inégale répartition des chances dès le commencement de la vie. Ainsi les individus vivants sur un même territoire ne disposent pas des mêmes chances pour atteindre

⁴⁸ Sandon, Agathe, « *Inégalités sociales de santé et promotion de la santé* », IREPS Bourgogne, 2015

un niveau de santé optimal. Les personnes les plus défavorisées sont à la fois les plus touchées par les pathologies cancéreuses mais également celles qui disposent du moins bon accès aux soins⁴⁹. Ces inégalités sociales de santé sont donc particulièrement visibles dans le domaine du cancer que et ce, à chaque étape du parcours de soins, de la prévention jusqu'à la vie après le cancer.

Les facteurs sociaux ont une incidence considérable sur l'occurrence de la maladie. En effet, d'après une étude menée par L'INCa en 2013, le risque de décès du cancer était 2,5 fois plus élevé chez les moins diplômés que chez les plus diplômés⁵⁰. Ces derniers sont en effet moins exposés aux facteurs de risque du cancer, à savoir la consommation d'alcool, de tabac ou encore les mauvaises conditions de travail.

Dans le domaine du dépistage organisé du cancer (cancer du sein et cancer colorectal) le problème réside principalement dans l'homogénéité des interventions. Ainsi, les programmes ne s'adaptent pas aux caractéristiques sociales des individus et s'établissent de manière homogène. Les modalités de contact des populations, d'information et de proposition des tests ne sont pas structurées pour s'adapter aux disparités culturelles, sociales et géographiques des individus⁵¹.

Les inégalités sociales de santé se traduisent également dans l'accès aux soins en cancérologie. Une étude menée par l'Institut Curie en 2019 a d'ailleurs démontré que les Français sont conscients des inégalités inhérentes au cancer et notamment celles liées à la prise en charge thérapeutique⁵². Ainsi, la consommation de soins n'est pas la même d'un individu à l'autre. Une étude a ainsi démontré que les personnes détenant le plus de ressources financières étaient également celles qui avaient le plus recours aux soins spécifiques liés à la prise en charge d'un cancer, grâce notamment au bénéfice des complémentaires santé⁵³. Le potentiel reste à charge est un élément

⁴⁹ Amiel, Philippe, « *Facteurs de risques et inégalités* », Comité éthique et cancer, bulletin n°12, 2013

⁵⁰ « *Les inégalités de santé - La situation du cancer en France en 2012* », Institut national du cancer, chap 7, 2012

⁵¹ Guillaume, Élodie, et al. « *Recherche interventionnelle pour la réduction des inégalités sociales et territoriales de dépistage des cancers* », Santé Publique, vol. 2, no. HS2, 2019, pp. 59-65

⁵² « *L'inégalité face aux cancers : un constat partagé par les Français* », Observatoire cancer Institut Curie, Viavoice, 2019

⁵³ Raynaud, Denis, « *Les déterminants individuels des dépenses de santé : l'influence de la catégorie sociale et de l'assurance maladie complémentaire* », Études et résultats, DREES, 2005, p.378

explicatif fondamental dans la compréhension du renoncement aux soins des populations les plus vulnérables⁵⁴.

Preuve que le sujet des inégalités sociales de santé et celui du cancer sont liés, les deux derniers Plans cancer se sont voulus porteurs de solutions pour y remédier. Au sein du Plan cancer 2008-2013, le premier thème transversal avait pour titre « *Mieux prendre en compte les inégalités de santé pour assurer plus d'équité et d'efficacité dans l'ensemble des mesures de lutte contre le cancer* ». D'autre part, dans le Plan cancer 2014-2019, plusieurs mesures avaient vocation à lutter contre les inégalités sociales de santé comme par exemple « *Faire reculer les inégalités face au cancer du col utérin* » présente au sein de l'objectif N°1.

B. Des associations longtemps cantonnées à un traitement en aval des inégalités sociales de santé

En France, les inégalités sociales de santé ont souvent été appréhendées en aval, c'est-à-dire par l'angle de l'accès de soins. A l'inverse, la gestion en amont des inégalités sociales de santé impliquerait d'accorder davantage d'importance au lien existant entre les conditions socio-économiques des individus et l'incidence et/ou la mortalité d'une pathologie. Les associations de lutte contre le cancer se sont longtemps calquées sur ce modèle de gestion des inégalités sociales de santé⁵⁵.

L'étude des revendications émises lors des différents Etats généraux des malades du cancer est particulièrement révélatrice de la manière dont les associations se cantonnent à un traitement en aval des inégalités sociales de santé. Les propositions d'actions formulées lors des Etats généraux de 1998 ne font, à aucun moment, référence au lien entre la situation socio-économique et le cancer. Preuve en est, l'une des propositions phares vise à « *réduire l'inégalité devant les soins* » et s'apparente donc à une gestion des inégalités en aval. Les deux Etats généraux qui suivront, organisés en 2000 et en 2004, se positionneront dans la lignée de 1998. Les

⁵⁴ « *Les inégalités en matière de soins et de prévention du cancer en France : éléments de diagnostic* », 31^{ème} journées de la SFSPM, Lyon, 2009

⁵⁵ Sandrine, Knobé, « *Les associations de lutte contre le cancer face aux inégalités sociales de santé* », Sociologie Santé, Les Etudes Hospitalières, 2008

propositions d'action seront d'ailleurs extrêmement similaires au niveau de la formulation : « *assurer l'égalité d'accès aux meilleurs soins* » en 2002 et « *améliorer l'égalité d'accès aux soins* » en 2004.

Cette perception des inégalités sociales de santé par le prisme de l'accès aux soins et l'absence de considérations relatives aux déterminants socio-économiques de la maladie, peuvent s'expliquer par l'étude sociologique des individus présents au sein de ces différents Etats généraux. Ainsi, comme l'explique Sandrine Knobé, la majorité des participants à ces Etats généraux étaient des participantes. Les femmes représentaient en effet 90% des personnes présentes. De plus ces femmes étaient, pour la grande majorité, issues de la classe moyenne et non pas des classes sociales les plus défavorisées qui sont celles les plus touchées par les liens entre conditions socio-économiques et cancer. Cet élément peut permettre, en partie, d'expliquer pourquoi les inégalités sociales de santé ont longtemps été appréhendées en aval.

En novembre 2008, la Ligue contre le cancer s'est dotée d'un Observatoire sociétal des cancers qui a pour mission de « *fournir toutes les observations nécessaires concernant les aspects sociaux et sociétaux de la maladie cancéreuse* »⁵⁶. Cet observatoire est notamment chargé d'étudier l'influence des inégalités économiques et sociales sur le développement de la maladie cancéreuse⁵⁷. Cet aspect amène à penser que la Ligue contre le cancer a intégré la compréhension des inégalités sociales de santé par l'amont et donc par les déterminants socio-économiques. Cet élément n'est évidemment pas généralisable et n'apporte pas d'indications sur la gestion des inégalités par les autres associations. Cela permet toutefois de constater que la principale association de lutte contre le cancer a modifié l'angle par lequel elle appréhendait les inégalités sociales de santé et leur influence sur le cancer.

Paragraphe 2 : La nécessaire adaptation aux nouveaux espaces de mobilisation

⁵⁶ Plan cancer 2009-2013

⁵⁷ « *Observer les aspects sociaux et sociétaux des cancers* », Site internet de la Ligue contre le cancer, consulté le 2 juillet 2021

Depuis une vingtaine d'années, internet a pris une place de plus en plus prépondérante dans le domaine de la santé. Il constitue ainsi un nouvel espace de prise de parole des malades. Un nouvel espace auquel les associations de patients atteints de cancer doivent s'adapter.

A. Internet, nouvel espace de démocratie sanitaire

L'utilisation d'internet comme champ d'expression par un malade renvoie à l'usage de la télésanté qui se définit comme étant « *l'ensemble des activités liées à la santé et pratiquées à distance au moyen des technologies de l'information et de la communication*⁵⁸ ». Cela regroupe donc les sites internet dédiés à la santé proposant différents types de contenus que ce soient des conseils, des recommandations⁵⁹. La télésanté intègre également les forums de discussions permettant aux malades de prendre la parole. L'usage d'internet par les malades est donc un levier important de la démocratie sanitaire, favorisant leur capacité à s'informer et à s'exprimer à l'égard d'une pathologie donnée.

La démocratie sanitaire sur internet se décline de multiples manières et via de nombreux supports tels que les blogs, les sites personnels, les sites communautaires, les forums de discussion ou encore les réseaux sociaux⁶⁰. A noter que, parmi les blogs de santé, ceux dédiés au cancer sont particulièrement nombreux⁶¹, prouvant ainsi que les malades atteints de cancer ont largement investi le champ numérique. L'utilisation de ces supports comme moyen d'expression induit donc l'existence de communautés virtuelles préoccupées par la santé. Ces espaces de prise de parole reposent sur l'idée d'un partage d'expériences, déconnecté de toute influence du corps médical. Deux types de témoignages y coexistent⁶² : les récits liés à la vie avec la maladie ainsi que la description des symptômes ; les descriptions vis-à-vis des traitements et leur

⁵⁸ Acker, Dominique, et Simon, Pierre, « La place de la télémédecine dans l'organisation des soins », Rapport à Mme la directrice générale de l'offre de soins, Ministère de la Santé, 2008

⁵⁹ Renaudie, Olivier. « *Télémédecine et téléservice public* », Revue française d'administration publique, vol. 146, no. 2, 2013, pp. 381-391

⁶⁰ Dumez, Hervé, et Étienne, Minvielle, « *L'e-santé rend-elle la démocratie sanitaire pleinement performative ?* », Systèmes d'information & management, vol. 22, no. 1, 2017, pp. 9-37

⁶¹ Legros, Michel, « *Étude exploratoire sur les blogs personnels santé et maladie* », Santé Publique, vol. 21, no. hs2, 2009, pp. 41-51

⁶² Romeyer, Hélène, « *La santé en ligne* », Communication, Vol. 30/1, 2012

éventuels effets secondaires qu'ils soient physiques ou psychiques. Certains éléments favorisent l'appropriation par les individus de ce nouveau champ de la démocratie sanitaire, tels que l'anonymat des utilisateurs permettant une expression plus libre de la parole mais également l'accessibilité induite par l'utilisation d'internet⁶³.

Malgré l'impact bénéfique d'internet sur l'information et l'expression des malades, certaines inquiétudes peuvent demeurer. C'est le cas notamment en ce qui concerne l'utilisation qui est faite des informations données sur les différents supports du web. Le détachement avec le monde médical présente l'avantage de la constitution d'une forme d'entre-soi, propice à la libération de la parole. La véracité des informations présentes sur ces plateformes peut toutefois pâtir d'un potentiel manque de rigueur scientifique.

L'investissement de ce nouvel espace de démocratie sanitaire par les malades repose sur le développement de l'*empowerment* du patient, capable à présent de s'informer et d'échanger sur sa maladie.

B. Appropriation par le milieu associatif cancer de ce nouvel enjeu

L'expression, via les plateformes internet, de ces savoirs expérientiels a conduit des associations dédiées à la lutte contre le cancer à exploiter cette nouvelle source de prise de parole sur la maladie cancéreuse. Ainsi, l'association Seintinelles a pris l'initiative de s'appuyer sur ce nouvel espace d'expression afin de mener à bien ses actions.

L'association Seintinelles⁶⁴ est une association loi 1901 à but non lucratif. Créée en 2013, elle s'est donnée comme mission de mettre en relation des individus, qu'ils soient malades ou non, avec des chercheurs, dans le but de mener à bien des recherches sur le cancer. Cette association base principalement son action sur la recherche communautaire qui se caractérise par l'implication effective de l'ensemble

⁶³ Vassieux, Laetitia, « *Démocratie en santé : le numérique comme activateur de la participation citoyenne en proximité – Analyse de la littérature, identification des expériences et proposition d'un cadre pour l'expérimentation* », FNES, IREPS Bourgogne France-Compté, 2017

⁶⁴ « *En savoir plus sur l'association Seintinelles* », Site internet de l'association Seintinelles, consulté le 2 juillet 2021

des participants, de l'individu volontaire jusqu'au chercheur⁶⁵. Dans ce type de recherche, les acteurs de terrain participent à la définition de la problématique, à la construction du protocole de recherche, au recueil et à l'analyse des données⁶⁶. La recherche communautaire érige donc le savoir expérientiel des malades en pilier fondamental de la recherche. En outre, l'émergence de la recherche communautaire en France est relativement récente et l'association Seintinelles est l'une des premières à s'en être préoccupée.

Comme rappelé précédemment, les malades atteints de cancer ont largement investi internet afin de s'informer et de partager leur expérience. L'association Seintinelles a ainsi décidé de s'approprier ce nouvel espace d'expression pour tenter de rapprocher les malades et les chercheurs. Cette méthode est directement inspirée de l'association « Army for Women » aux Etats-Unis qui a également utilisé internet pour promouvoir la recherche dans le champ du cancer⁶⁷. L'association Seintinelles s'est donc dotée d'une plateforme afin de favoriser la constitution d'une réelle communauté d'individus désireux de faire avancer la recherche sur le cancer.

Dans le cadre de l'association Seintinelles, la mise en relation des volontaires et des chercheurs est particulièrement simplifiée. Il suffit de s'inscrire, de manière anonyme, sur le site internet de l'association et d'attendre la sollicitation d'un chercheur voulant mener à bien une étude. Sept études sont actuellement en cours et accessibles via le site internet de l'association⁶⁸. Une étude est notamment menée actuellement sur les prédispositions à la douleur après une mastectomie

⁶⁵ Di Ciaccio, Marion, Costanza Puppo, et Marie, Préau, « Chapitre 6. La recherche communautaire : un lieu privilégié de mise en œuvre des méthodes mixtes », Angélick Schweizer éd., Les méthodes mixtes en psychologie. Analyses qualitatives et quantitatives : de la théorie à la pratique. Dunod, 2020, pp. 119-132.

⁶⁶ Bauquier, Charlotte, Myriam Pannard, et Marie Préau, « Une démarche innovante pour favoriser la recherche communautaire et faire vivre la démocratie sanitaire en oncologie : les Seintinelles », Santé Publique, vol. 29, no. 4, 2017, pp. 547-550

⁶⁷ Bauquier, Charlotte, Myriam Pannard, et Marie Préau, « Une démarche innovante pour favoriser la recherche communautaire et faire vivre la démocratie sanitaire en oncologie : les Seintinelles », Santé Publique, vol. 29, no. 4, 2017, pp. 547-550

⁶⁸ « Etudes en cours », Site internet de l'association Seintinelles, consulté le 2 juillet 2021

Chapitre 2 : Institutionnalisation de la prise de parole collective des patients atteints de cancer

Afin de faciliter l'accès des associations à la sphère institutionnelle, les pouvoirs publics ont consacré le dispositif d'agrément, permettant ainsi la participation collective des patients atteints de cancer au processus de décision. Cette participation s'exerce à différentes échelles, à la fois nationale et infranationale.

Section 1 : L'agrément associatif, outil d'accès à l'exercice de la représentation institutionnelle

La création de l'agrément symbolise la reconnaissance de l'importance du rôle des associations dans l'essor de la démocratie sanitaire. De plus, ce dispositif offre aux associations de nouvelles possibilités de défense des droits des usagers.

Paragraphe 1 : L'agrément, consécration législative du rôle des associations

L'agrément, permettant l'accès à la représentation institutionnelle des associations, et donc des patients, constitue, de fait, un outil de démocratie sanitaire. L'acquisition de l'agrément par les associations relève d'une procédure complexe, répondant à de nombreuses exigences.

A. Un outil de démocratie sanitaire

L'institutionnalisation du rôle des associations a été entérinée par la mise en place du dispositif d'agrément. C'est la loi du 4 mars 2002 qui a instauré ce dispositif : « *Les associations, régulièrement déclarées, ayant une activité dans le domaine de la qualité de la santé et de la prise en charge des malades peuvent faire l'objet d'un agrément par l'autorité administrative compétente*⁶⁹ ». Le dispositif d'agrément des associations est codifié à l'article L1114-1 du Code de la santé publique⁷⁰.

⁶⁹ Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

⁷⁰ Article L1114-1 du Code de la santé publique

La mise en place de l'agrément répond à deux objectifs de la démocratie sanitaire⁷¹. Le premier, à l'égard des pouvoirs publics, celui de garantir la représentativité des associations qui seront représentées aux différentes échelles de décision. Le second, à destination des patients, de prouver que les associations qui les représentent sont dignes de confiance et entreprennent des actions sérieuses.

En effet, certaines associations pourraient voir dans la détresse des malades l'opportunité de profiter de leur vulnérabilité.

Ainsi, les associations détentrices de l'agrément sont jugées aptes à représenter les usagers du système de santé au sein des instances hospitalières et/ou de santé publique, que ce soit à l'échelle nationale ou régionale (l'agrément précise en effet l'échelle à laquelle les associations sont en droit d'intervenir).

La délivrance de l'agrément est conditionnée au respect de certaines modalités pratiques qui seront détaillées dans le développement suivant. En outre, les associations reçoivent l'agrément par le biais de la Commission nationale d'agrément (CNAarusp) qui a été créée par la loi Kouchner⁷² et mise en place en février 2006. Elle est composée de 14 membres et est présidée par un membre du conseil d'Etat, aujourd'hui Pierre-Etienne Bisch. Leur mandat est renouvelé tous les cinq ans, le mandat actuel arrivera à son terme le 20 novembre 2025. La CNAarusp se réunit tous les mois afin de procéder à l'examen des dossiers de demande et de renouvellement d'agrément⁷³.

Les associations agréées peuvent devenir membre de l'Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé (France Assos Santé). Consacrée par la loi du 26 janvier 2016⁷⁴ et codifiée à l'article L1114-6⁷⁵ du Code de la santé publique, France Assos Santé regroupe aujourd'hui 80 associations et a pour but d'assurer la coordination et la représentation des usagers. Elle dispose également de

⁷¹ Biosse-Duplan, Alexandre, « *Chapitre 3. Représentation et participation à l'expertise* », , Démocratie sanitaire. Les usagers dans le système de santé, sous la direction de Biosse-Duplan Alexandre. Dunod, 2017, pp. 93-153

⁷² Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

⁷³ « *CNAarusp (Commission nationale d'agrément)* », Site internet du ministère des Solidarités et de la Santé, consulté le 2 juillet 2021

⁷⁴ Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé

⁷⁵ Article L1114-6 du Code de la santé publique

la capacité d'émettre des avis à l'égard des politiques publiques de santé menées, mais aussi de former les représentants des usagers du système de santé⁷⁶.

B. Les modalités de délivrance de l'agrément

Afin de délivrer l'agrément à une association qui en ferait la requête, la CNAarusp se doit de s'assurer du bon fonctionnement de l'association. Ainsi, le Code de la santé publique fixe un certain nombre de conditions à la délivrance de l'agrément⁷⁷.

La première condition concerne l'activité effective de l'association. Cette dernière devra justifier de l'exercice d'une activité de défense des droits des malades et des usagers durant les trois années précédant la demande. La Commission va ensuite se faire un avis par rapport aux finalités des actions menées. Ces actions devront ainsi être en rapport avec la prévention, l'aide ou le soutien des personnes malades et des usagers ; la promotion des droits des personnes qu'elles entendent défendent auprès des pouvoirs publics ; le soutien à la participation des malades et usagers à l'élaboration des politiques de santé dans les instances hospitalières ou de santé publique⁷⁸.

A noter que les associations de bénévoles qui interviennent au sein des hôpitaux pour soutenir et accompagner individuellement les malades, disposent d'un statut particulier⁷⁹. En effet, elles sont en théorie non éligibles à l'agrément et donc exclues de toute possibilité de représentation des malades et usagers. Il semblerait toutefois qu'au fil des jurisprudences de la CNAarusp, ces associations de bénévoles tendent de plus en plus à acquérir l'agrément. C'est notamment le cas de l'associations VMEH, à qui la CNAarusp a accordé l'agrément en 2011 et l'a renouvelé en 2016⁸⁰.

⁷⁶ Halley des Fontaines, Virginie, « *L'agrément des associations d'usagers, une avancée de la démocratie sanitaire* », Actualité et dossier en santé publique (ADSP), n°104, 2018

⁷⁷ Articles R1114-1 à R1114-4 du Code de la santé publique

⁷⁸ Article R1114-1 du Code de la santé publique

⁷⁹ Biosse-Duplan, Alexandre, « Chapitre 3. Représentation et participation à l'expertise », , *Démocratie sanitaire. Les usagers dans le système de santé*, sous la direction de Biosse-Duplan Alexandre. Dunod, 2017, pp. 93-153

⁸⁰ « *Les origines* », Site internet de l'association Visite des Malades dans les Etablissements Hospitaliers (VMEH), consulté le 2 juillet 2021

L'association qui fait une demande d'agrément doit mener des actions de formation auprès de ses membres et notamment ses représentants qui seront en contact direct avec les instances hospitalières et de santé publique⁸¹.

En vertu de l'article R1114-3 du Code de la santé publique, l'association demandant l'agrément doit respecter des conditions de représentativité au sein de son organisation. Elle doit ainsi disposer d' « *un nombre suffisant de membres cotisant individuellement, eu égard au public auquel s'adresse l'association et au cadre territorial de ses activités* »⁸².

L'article R1114-4 est probablement celui qui regroupe le plus grand nombre d'exigences quant à l'attribution de l'agrément. La CNAArusp va contrôler les statuts, le financement et les conditions d'organisation et de fonctionnement de l'association⁸³. A travers ces différents contrôles, elles va s'assurer que l'association repose sur un fonctionnement démocratique, qu'elle est indépendante financièrement (notamment vis-à-vis des groupes pharmaceutiques) et que sa gestion est transparente, surtout financièrement⁸⁴. Il paraît ici opportun d'émettre l'hypothèse selon laquelle le scandale de l'ARC a incité les pouvoirs publics à faire preuve de plus de vigilance à l'égard des éventuelles dérives financières des associations.

L'agrément associatif est remis pour une durée de cinq ans et est renouvelable dans les mêmes conditions⁸⁵. A titre d'exemple, la Ligue contre le cancer a vu son agrément renouvelé en date du 29 octobre 2016⁸⁶.

Paragraphe 2 : De nouvelles capacités d'actions offertes par l'agrément

L'agrément associatif délivré, les associations peuvent exercer la mission de représentation des malades et des usagers au sein des instances hospitalières et de

⁸¹ Article R1114-2 du Code de la santé publique

⁸² Article R1114-3 du Code de la santé publique

⁸³ Article R1114-4 du Code de la santé publique

⁸⁴ Halley des Fontaines, Virginie, « L'agrément des associations d'usagers, une avancée de la démocratie sanitaire », Actualité et dossier en santé publique (ADSP), n°104, 2018

⁸⁵ Article R1114-12 du Code de la santé publique

⁸⁶ Article 2 de de l'arrêté du 10 octobre 2016 portant agrément et renouvellement d'agrément national des associations et unions d'associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique

santé publique. Elles disposent, grâce à l'agrément, de nouvelles capacités d'actions leur permettant de faire valoir les droits des individus qu'elles représentent⁸⁷.

A. La capacité d'ester en justice

Consécration juridique de la démocratie sanitaire, la loi Kouchner⁸⁸ a offert la possibilité aux associations de malades de d'usagers du système de santé agréées au niveau national d'agir en justice. Elles peuvent désormais, après la mise en mouvement de l'action publique par la victime ou le parquet, se constituer partie civile⁸⁹.

L'étendue de cette possibilité d'action en justice est toutefois limitée⁹⁰. En effet, elle se limite tout d'abord aux infractions reconnues au sein du Code de la santé publique portant préjudice à l'intérêt collectif des usagers du système de santé.

Ce périmètre d'action concerne également des infractions prévues par le Code pénal notamment l'homicide involontaire par maladresse, imprudence, inattention, négligence ou manque à une obligation de prudence ou de sécurité imposée par la loi ou le règlement⁹¹ ; l'incapacité totale de travail d'une durée inférieure ou égale à 3 mois par la violation manifestement délibérée d'une obligation particulière de prudence ou de sécurité imposée par la loi ou le règlement⁹² ; incapacité totale de travail pendant plus de 3 mois par maladresse, imprudence, inattention, négligence ou manquement à une obligation de prudence ou de sécurité imposée par la loi ou le règlement⁹³.

A noter également que les associations de malades et d'usagers du système de santé non agréées peuvent contester des décisions administratives émises par des autorités de tutelle ou des administrations⁹⁴. Cela a été le cas, par exemple, en 2010, où

⁸⁷ Laude, Anne, et Didier, Tabuteau, « *Chapitre IV. Les droits collectifs des usagers du système de santé* », Anne Laude éd., Les droits des malades. Presses Universitaires de France, 2018, pp. 70-81

⁸⁸ Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

⁸⁹ Article L1114-2 du Code de la santé publique

⁹⁰ « *Responsabilité pénale : constitution de partie civile* », Les actions collectives des associations d'usagers, Site internet de Weka, consulté le 2 juillet 2021

⁹¹ Article 221-6 du Code pénal

⁹² Article 220-20 du Code pénal

⁹³ Article 222-19 du Code pénal

⁹⁴ « *Saisine du juge administratif* », Les actions collectives des associations d'usagers, Site internet de Weka, consulté le 2 juillet 2021

l'association des usagers des services de santé du Haut Nivernais a demandé l'annulation de la délibération de l'ARH de Bourgogne. Cette dernière ayant refusé de renouveler l'autorisation d'activité de soins gynécologiques et obstétriques au centre hospitalier (CH) de Clamecy⁹⁵.

B. L'action de groupe

Autre possibilité de mobilisation collective, l'action de groupe en faveur des associations de malades et d'usagers du système de santé agréées au niveau national ou régional, a été introduite par la loi du 26 janvier 2016⁹⁶. L'action groupe se caractérise par le fait qu'une personne morale introduit une action en justice en invoquant le même intérêt qu'une catégorie de personne⁹⁷. La création de cette nouvelle capacité de mobilisation des associations agréées a été motivée par les nombreux scandales sanitaires qui ont ébranlé les années 2010 comme celui du Mediator ou des prothèses PIP⁹⁸.

Cette action de groupe a vocation à être menée à l'encontre d'un producteur, d'un fournisseur ou d'un prestataire qui aurait manqué à ses obligations légales ou contractuelles⁹⁹. L'action de groupe vise ainsi à obtenir réparation d'un préjudice corporel découlant de ce manquement. Le Code de la santé publique précise bien que le champ d'application concerne les dommages corporels. Cet élément pourrait devenir problématique dans la mesure où le préjudice d'anxiété ne pourrait pas être invoqué.

L'action de groupe pourra être menée à l'encontre d'un laboratoire pharmaceutique, d'un établissement de santé, d'un fabricant de dispositifs médicaux et également à l'encontre d'un professionnel de santé¹⁰⁰. La liste des produits incriminables est

⁹⁵ Cour administrative d'appel de Lyon, 8 avril 2010, n° 08LY00155

⁹⁶ Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé

⁹⁷ « *L'action de groupe en santé et la responsabilité des acteurs de santé* », Site internet de Weka, consulté le 2 juillet 2021

⁹⁸ Laude, Anne, et Didier, Tabuteau, « *Chapitre IV. Les droits collectifs des usagers du système de santé* », Anne Laude éd., Les droits des malades. Presses Universitaires de France, 2018, pp. 70-81

⁹⁹ Article L1143-1 du Code de la santé publique

¹⁰⁰ « *L'action de groupe en santé et la responsabilité des acteurs de santé* », Site internet de Weka, consulté le 2 juillet 2021

large¹⁰¹ et regroupe notamment les produits de santé, les médicaments, les dispositifs médicaux, les cosmétiques, les éléments et produits du corps humain ou encore les contraceptifs.

C. Le droit d'alerte

Outre l'introduction de l'action de groupe, la loi du 26 janvier 2016 a contribué à renforcer les capacités d'action des associations, en créant le droit d'alerte. Pour se faire, la loi a modifié l'article L161-37 du Code de la sécurité sociale qui traite des missions dévolues à la Haute Autorité de Santé¹⁰² (HAS). Ainsi, les associations agréées disposent à présent de la capacité de saisine de la HAS, afin de signaler « *tout fait ayant des incidences importantes sur la santé*¹⁰³ ».

Concrètement, après la réception de l'alerte et la vérification de la capacité de saisine du demandeur, la HAS (via son collègue) se prononce sur la recevabilité de l'alerte et juge de sa compétence à la traiter. Le collègue va ensuite détailler les suites potentielles à donner. La HAS se réserve le droit d'organiser des auditions de l'association dont émane la saisine et également de toute autre personne concernée¹⁰⁴.

A titre d'exemple l'association « Le Lien » a saisi la HAS en avril 2017¹⁰⁵ car elle estimait que les recommandations de couchage destinées à prévenir la mort subite du nourrisson étaient inappropriées et augmentaient les risques de plagiocéphalie. En réponse à l'alerte émise par l'association, la HAS a décidé d'élaborer des documents portant sur la prévention des risques de plagiocéphalie chez le nourrisson¹⁰⁶.

¹⁰¹ Article L5311-1 du Code de la santé publique

¹⁰² Article 181 de la loi du 26 janvier 2016 insérant deux alinéas à l'article L161-37 du Code de la sécurité sociale

¹⁰³ Article 161-37 du Code de la sécurité sociale

¹⁰⁴ « *Droit d'alerte des associations de patients* », Site internet de la Haute Autorité de Santé (HAS), consulté le 2 juillet 2021

¹⁰⁵ Ceretti, Béatrice, « *Saisine de la HAS au titre du dispositif d'alerte pour évaluer et définir un dispositif de prévention de mort inattendue du nourrisson tout en prévenant les risques de plagiocéphalie* », Association Le Lien, Site internet de la HAS, 2017

¹⁰⁶ Décision n°2017.0086/DC/MRAPU du 28 juin 2017 du collège de la Haute Autorité de santé portant sur le droit d'alerte prévu à l'article L.161-37 du code de la sécurité sociale

Comme le relève Didier-Rolland Tabuteau et Anne Laude¹⁰⁷, la loi du 26 janvier 2016 a renforcé les prérogatives des associations agréées de deux autres manières. Tout d'abord en leur permettant d'être associées aux actions du Conseil national de l'ordre des médecins, ayant pour objectif d'évaluer le respect du droit à la non-discrimination¹⁰⁸. Enfin, la loi de modernisation de notre système de santé a accordé aux associations agréées au niveau national un droit de regard sur la politique de fixation du prix et des tarifs des produits remboursables par la solidarité nationale¹⁰⁹.

Section 2 : L'exercice de la participation des patients atteints de cancer à différentes échelles institutionnelles

La mise en place des Plans cancer a été l'occasion, pour les pouvoirs publics, de renforcer progressivement la capacité des patients atteints de cancer à s'investir collectivement à l'échelle nationale. Il demeure néanmoins que la prise en compte de cette parole collective soit plus effective à l'échelle infranationale.

Paragraphe 1 : Institutionnalisation progressive via les différentes politiques publiques nationales dédiées au cancer

La démocratie sanitaire, matérialisée par la participation des patients atteints de cancer à l'élaboration des politiques publiques, a été introduite de manière laborieuse par les deux premiers Plans cancer. Le Plan cancer III et la stratégie décennale de lutte contre le cancer ont semblé accorder davantage de crédit à la parole collective des patients.

A. Une participation collective des patients laborieusement entérinée

De 2003 à 2013, deux Plans cancer se sont succédé. Ils ont tous les deux été mis en place dans un contexte de développement de la démocratie sanitaire, consacrée juridiquement en mars 2002. Mis à part quelques mesures emblématiques émanant

¹⁰⁷ Laude, Anne, et Didier, Tabuteau, « *Chapitre IV. Les droits collectifs des usagers du système de santé* », Anne Laude éd., Les droits des malades. Presses Universitaires de France, 2018, pp. 70-81

¹⁰⁸ Article 85 de la loi du 26 janvier 2016

¹⁰⁹ Article 182 de la loi du 26 janvier 2016 insérant l'article L162-17-4-2 du Code de la sécurité sociale

des Etats généraux de 1998, et reprises par le premier Plan cancer, la recherche de sources permettant d'illustrer l'effectivité de la participation des patients à l'élaboration de ces Plans cancer s'est avérée infructueuse.

L'étude de ces Plans cancer permet toutefois de dégager une tendance, qui est celle de l'absence de mesures permettant de renforcer la participation des patients à la conception des politiques publiques dédiées au cancer.

La recherche d'occurrence du concept de « démocratie sanitaire » au sein des trois Plans cancer est extrêmement révélatrice de la réticence des pouvoirs publics à intégrer ce concept. En effet, au sein du premier Plan cancer (2003-2007) le terme de démocratie sanitaire n'est pas utilisé une seule fois. La lecture du plan permet de constater que certaines mesures peuvent être rattachées à la démocratie sanitaire, mais elles demeurent toutefois marginales et ne concernent absolument pas la participation des patients à l'élaboration des politiques publiques. Il y a, par exemple, la volonté de renforcer l'implication des patients dans les essais cliniques¹¹⁰ ; de mettre davantage d'informations à disposition des patients¹¹¹ (par l'intermédiaire du site internet de l'INCA) ou encore l'objectif de développement des recherches en sciences sociales permettant d'évaluer la participation des patients au processus thérapeutique¹¹².

Le Plan cancer 2009-2013 s'inscrit dans la continuité du précédent. En effet, le terme de démocratie sanitaire y est utilisé qu'une seule et unique fois et la mesure qui en découle ne concerne pas la participation des patients à l'élaboration des politiques publiques. Le concept de démocratie sanitaire est utilisé en référence à l'information des patients qui tend à être développée dans le cadre des soins. A l'instar du Plan cancer 2003-2007, des mesures peuvent s'apparenter à de timides tentatives d'approfondissement de la démocratie sanitaire comme la création de l'Observatoire

¹¹⁰ « Favoriser la présence des associations de patients et d'usagers dans l'hôpital, en définissant un cadre d'intervention en milieu hospitalier », Mesure n°59, Chapitre social, Plan cancer 2003-2007

¹¹¹ « Information au public et aux professionnels », Institut National du Cancer, Plan cancer 2003-2007

¹¹² « Développer, notamment au travers de l'Institut National du Cancer, une politique de recherche orientée par programmes, et favorisant les partenariats entre recherche publique et recherche privée », Mesure N°67, Chapitre recherche, Plan cancer 2003-2007

sociétal des cancers¹¹³ et la volonté d'accroître la personnalisation des prises en charge liées au cancer¹¹⁴.

L'analyse de ces Plans cancer est donc particulièrement explicite. Elle permet de constater que, malgré la consécration de la démocratie sanitaire quelques années auparavant, les pouvoirs publics n'ont absolument pas pris la mesure des idéaux véhiculés par ce concept. Les mesures qui peuvent s'en rapprocher sont marginales et aucune action ne prévoit le renforcement de la participation des patients à l'échelle nationale, dans la rédaction des politiques publiques dédiées au cancer.

B. Implication renforcée par le Plan cancer III et la stratégie décennale

Les deux premiers Plans cancer ont donc difficilement pris en compte la notion de démocratie sanitaire. A l'inverse, le troisième Plan cancer et la stratégie décennale ont apporté un nouveau souffle à l'institutionnalisation de la prise de parole des patients.

Du point de vue du développement de la démocratie sanitaire, le Plan cancer III (2014-2019) est innovant par deux aspects. Au niveau de son élaboration tout d'abord, qui s'est faite de manière collaborative. En effet, la Ligue contre le cancer a été mise à contribution pour formuler certaines idées, via la rédaction d'un rapport d'orientation sur les recommandations pour le troisième Plan cancer. Pour réaliser ce rapport, l'association a créé une plateforme collaborative permettant aux malades, aux familles et plus généralement aux personnes concernées par le cancer, de donner leur avis et de formuler des propositions concrètes¹¹⁵. Plus de 2.000 contributions avaient ainsi pu être recueillies. La plupart d'entre-elles concernaient la prévention, la lutte contre les inégalités ou encore le développement de l'aide morale, physique, médicale et financière à destination des patients. Le rapport a été remis à la ministre des Solidarités et de la Santé de l'époque le 30 août 2013.

¹¹³ « *Créer un Observatoire sociétal des cancers* », Mesure n°30, Axe Vivre pendant et après un cancer, Plan cancer 2009-2013

¹¹⁴ « *Personnaliser la prise en charge des malades et renforcer le rôle du médecin traitant* », Mesure n°18, Axe Soins, Plan cancer 2009-2013

¹¹⁵ « *Recommandations de la Ligue pour la préparation du Plan cancer 3* », Site internet de la Ligue contre le cancer, consulté le 2 juillet 2021

Le Plan cancer III est également innovant par la manière dont il a intégré la démocratie sanitaire. Ainsi, à l'inverse des deux précédents Plans, le Plan cancer III consacre l'entièreté d'un objectif au renforcement de la démocratie sanitaire¹¹⁶. L'une des actions de cet objectif propose la généralisation de la participation des usagers aux instances de pilotage et de gestion. Cet élément permet d'affirmer la volonté de faire participer les patients au processus décisionnel d'échelle nationale, via l'élaboration des politiques publiques¹¹⁷. Outre cette action, le Plan cancer III propose également d'identifier les pratiques innovantes en termes de participation des usagers¹¹⁸ et de renforcer la formation des représentants des usagers¹¹⁹.

La stratégie décennale de lutte contre le cancers (2021-2030) s'est inspirée de la méthode d'élaboration du Plan cancer III, en reprenant notamment l'idée de la consultation. A noter toutefois que cette dernière a été organisée par l'intermédiaire de l'INCa et non d'une association. Deux consultations citoyennes ont été menées, l'une à l'automne 2018 et l'autre à l'automne 2020¹²⁰. La première a permis aux personnes se sentant concernées par la problématique du cancer de définir les priorités de la lutte contre le cancer comme par exemple la recherche sur les cancers incurables, le développement de la médecine personnalisée ou encore le renforcement de l'information sur la maladie cancéreuse. La seconde consultation s'est appuyée sur la première pour affiner l'élaboration d'actions concrètes. La proposition de stratégie décennale, résultant de ces consultations citoyennes, a été remise au gouvernement le 27 novembre dernier. Ce dernier en a arrêté le contenu par décret¹²¹.

¹¹⁶ « Faire vivre la démocratie sanitaire », Objectif 14, Optimiser le pilotage et les organisations, Plan cancer 2014-2019

¹¹⁷ « Généraliser pour le cancer la participation des usagers dans les instances de pilotage, de gestion ou de production de soins ou de recherche », Action 14.1, Objectif 14, Plan cancer 2014-2019

¹¹⁸ « Identifier les expériences et les pratiques innovantes en termes de participation des usagers et des personnes malades », Action 14.3, Objectif 14, Plan cancer 2014-2019

¹¹⁹ « Apporter une formation spécifique aux représentants des usagers et à leurs interlocuteurs professionnels dans un objectif de co-construction des politiques et des actions de lutte contre les cancers », Action 14.5, Objectif 14, Plan cancer 2014-2019

¹²⁰ « Stratégie décennale - L'apport des citoyens », Site internet de l'Institut National du Cancer, consulté le 2 juillet 2021

¹²¹ Décret n° 2021-119 du 4 février 2021 portant définition de la stratégie décennale de lutte contre le cancer prévue à l'article L. 1415-2 1° A du code de la santé publique

L'ensemble de la stratégie décennale de lutte contre le cancer n'est, pour l'heure, pas disponible dans son intégralité. Seule une feuille de route a été publiée. Cette dernière relève bien d'un processus de démocratie sanitaire dans le sens où les patients, les malades et les citoyens ont pu participer à son élaboration. Toutefois, l'analyse de son contenu ne permet pas d'affirmer qu'elle sera à l'origine d'un approfondissement de la démocratie sanitaire.

Paragraphe 2 : L'échelle infranationale vectrice d'une plus grande intégration de la parole collective

L'institutionnalisation de la parole des patients à l'échelle nationale a donc été progressive et semble demeurer encore balbutiante. L'échelle infranationale, elle, est à l'origine d'initiatives permettant une implication accrue des patients, notamment au sein des établissements de santé dédiés à la prise en charge du cancer et des centres de recherche sur le cancer.

A. Le renforcement de la place des patients dans les Centre de lutte contre le cancer

La démocratie sanitaire n'a pas vocation à s'appliquer uniquement à l'échelle nationale par l'intermédiaire des politiques publiques, elle doit également devenir effective dans les établissements de santé. A ce titre, les centres de lutte contre le cancer (qui sont au nombre de 18 en France) ont mis en place en 2011 l'Observatoire des attentes des patients. Cette initiative a pour objectif de prendre en compte les demandes des patients et de les transformer en améliorations concrètes qui bénéficieront collectivement à l'ensemble des patients pris en charge au sein des CLCC¹²².

Dès 2012, l'Observatoire a organisé une consultation par le biais d'internet. 250 patients ont été consultés, la moitié d'entre eux étaient des patients pris en charge dans les CLCC et l'autre moitié avait été choisie de manière aléatoire parmi des

¹²² Espérou, Hélène, et Grégory, Emery, « *L'observatoire des attentes des patients UNICANCER : une nouvelle place des usagers dans les établissements de santé* », Santé Publique, vol. 26, no. 2, 2014, pp. 183-187

personnes intéressées par la problématique du cancer. Les participants étaient invités à s'exprimer sur tous les aspects de la prise en charge de la maladie cancéreuse, de l'annonce du diagnostic jusqu'à la sortie de l'établissement en passant par l'éventuelle hospitalisation. Le récit des expériences des patients a permis à l'observatoire de dégager un certain nombre de tendances, qu'elles soient positives ou négatives. Cinq problématiques principales se sont alors dégagées : le manque de coordination des soins au sein des établissements ; le respect de la dignité du patient tout au long de sa prise en charge ; le manque de clarté de l'information donnée ; la rupture générée par la sortie de l'établissement et le retour à domicile ; les carences de l'accompagnement après rémission¹²³.

Une fois les pistes d'amélioration identifiées, l'Observatoire a présenté des plans d'actions permettant d'y répondre. Parmi ces actions concrètes relevées par Hélène Espérou et Grégory Emery¹²⁴, il y a notamment le fait que le patient entre au bloc opératoire par ses propres moyens, et non sur un brancard. L'objectif de cette mesure est de favoriser l'autonomisation du patient et, de fait, le respect de sa dignité. Autre mesure concrète, initiée par le Centre Oscar Lambret de Lille, la maîtrise de l'organisation des sorties et des venues non programmées, répondant au problème de coordination des soins, révélé par la consultation participative.

Cette initiative des CLCC s'inscrit bel et bien dans la philosophie de la démocratie sanitaire. Elle a ainsi permis, à travers le témoignage individuel et donc subjectif de plusieurs patients, d'améliorer la prise en charge au sein des centres anticancéreux. Les bénéfices de ces avancés ont vocation à bénéficier collectivement à l'ensemble des patients.

¹²³ « *Prise en charge hospitalière du cancer et attentes des patients* », Note de synthèse, Observatoire des attentes des patients UNICANCER, 2012

¹²⁴ Espérou, Hélène, et Grégory, Emery, « *L'observatoire des attentes des patients UNICANCER : une nouvelle place des usagers dans les établissements de santé* », Santé Publique, vol. 26, no. 2, 2014, pp. 183-187

B. L'implication collective dans les structures de recherche (Cancéropôles, SIRIC)

En juillet 2020, l'Inspection générale des affaires sociales (IGAS) a publié un rapport d'évaluation du troisième Plan cancer¹²⁵. L'étude de ce rapport permet d'appréhender la manière dont les centres de recherche sur le cancer se sont appropriés le concept de démocratie sanitaire dans le but de favoriser l'implication des patients.

Afin d'identifier clairement le rôle des cancéropôles, leurs missions sont déclinées au sein d'un contrat d'objectif et de performance conclu avec l'INCA. Le contrat actuellement en vigueur s'étend sur la période 2018-2022. Son article 2.2 précise ainsi que les usagers doivent être intégrés dans la gouvernance des cancéropôles. Cette mesure répond ainsi à l'action 14.1 proposée par le Plan cancer III, qui était de renforcer la participation des usagers dans les instances de pilotage, de gestion ou de production de soins ou de recherche¹²⁶. A titre d'exemple, le Cancéropôle Est a intégré, au sein de son conseil d'administration des membres de la Ligue contre le cancer et de la fondation ARC¹²⁷.

Outre la gouvernance, les cancéropôles ont organisé divers projets permettant d'accorder plus d'importance à la parole des patients. Ces projets prennent la forme de débats, de rencontres ou encore de colloques. C'est le cas notamment du Cancéropôle d'Île-de-France qui a organisé un colloque en juin 2019, en collaboration avec plusieurs SIRIC, sur le thème de la « Démocratie sanitaire en recherche »¹²⁸.

Au même titre que les cancéropôles, les SIRIC doivent recevoir une labélisation de la part de l'INCa. Ainsi des représentants d'usagers ont été impliqués dès cette phase de labellisation. Les SIRIC ont également répondu à la volonté du Plan cancer III qui était d'impliquer les usagers dans la gouvernance des structures de recherche. Par

¹²⁵ « *Evaluation du troisième Plan cancer (2014-2019)* », Rapport complet : Tome I, N°2019-104R/IGESR N°2020-103, Inspection Générale des Affaires Sociales, 2020

¹²⁶ « *Généraliser pour le cancer la participation des usagers dans les instances de pilotage, de gestion ou de production de soins ou de recherche* », Action 14.1, Objectif 14, Plan cancer 2014-2019

¹²⁷ « *Qui sommes-nous ? - Les instances* », Site internet du Cancéropôle Est, consulté le 2 juillet 2021

¹²⁸ « *Démocratie sanitaire en recherche* », Journée SIRICS et Cancéropôle franciliens, 21 juin 2019

exemple, le SIRIC CARPEM (Cancer research for personalized medicine) a intégré deux représentants de patients ou sein de son comité de pilotage¹²⁹.

La démocratie sanitaire a donc permis la genèse et l'essor d'une mobilisation collective des patients atteints de cancer. Ces derniers ont privilégié la structuration associative, afin de donner plus d'ampleur à leurs velléités de changement. Cette parole collective s'est progressivement institutionnalisée, et est devenue un pilier fondamental de la démocratie sanitaire dans le domaine du cancer. Les patients atteints de cancer sont à présents représentés au sein du champ institutionnel et sont donc en mesure de participer collectivement aux décisions. Cette mobilisation a entraîné des répercussions à l'échelle individuelle. Aujourd'hui, le patient pris en charge pour un cancer, dispose de droits et de capacités d'actions dont il pourra user tout au long de sa prise en charge.

¹²⁹ « *Gouvernance et fonctionnement* », Site internet du SIRIC CARPEM, consulté le 2 juillet 2021

Partie 2 : La participation individuelle du patient atteint de cancer tout au long de son parcours de soins

A l'échelle individuelle – c'est-à-dire à celle d'une prise en charge d'un patient atteint de cancer – la démocratie sanitaire va se matérialiser de deux façons principales. La première, dans la capacité du patient à devenir co-auteur des décisions qui seront prises durant sa prise en charge. La seconde, qui dépasse l'aspect décisionnel, permet au patient d'être co-acteur de ses propres soins.

Chapitre 1 : Le patient atteint de cancer co-auteur des décisions liées à sa prise en charge

Avant de pouvoir user pleinement de sa capacité à participer à la décision médicale, le patient atteint de cancer se doit d'être informé sur tous les aspects qui détermineront sa prise en charge future. Principe fondateur de la démocratie sanitaire, l'autonomie du patient est matérialisée en cancérologie par la décision médicale partagée.

Section 1 : L'information du patient, élément indispensable à la prise de décision

La consécration de la démocratie sanitaire a été l'occasion, pour le législateur, d'ériger le droit à l'information comme droit fondamental de la personne malade. En matière de cancer, un dispositif d'annonce particulier a été mis en place, afin de prendre en compte les spécificités de la maladie.

Paragraphe 1 : Un droit à l'information comme pilier de la démocratie sanitaire

Le droit à l'information du patient recouvre un ensemble vaste d'exigences, émises à l'égard des professionnels de santé dans le cadre de la prise en charge d'un patient.

Avant même l'entrée dans sa prise en charge, le patient atteint de cancer se doit de disposer d'un certain nombre d'informations.

A. Spécificités du droit à l'information

En vertu de l'article L1111-2 du Code de la santé publique, « *toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé*¹³⁰ ». La reconnaissance législative de ce droit est intervenue par le biais de la loi Kouchner. En outre, le droit à l'information n'est pas seulement une obligation légale, elle est aussi déontologique. Ainsi, afin de respecter un autre droit du patient, qui est celui de consentir de manière libre et éclairée à l'acte médical, il paraît fondamental que le patient dispose d'une information de qualité. L'information sera donc ici effective dans le sens où elle produira des effets concrets, à savoir l'amélioration du consentement de la personne malade et de sa capacité à participer aux décisions¹³¹.

L'information médicale doit être « *loyale, claire et appropriée*¹³² » et devra concerner les investigations menées, les traitements et les actions qui sont proposées. L'information transmise devra l'être de manière orale au cours d'un entretien individuel entre le professionnel de santé et son patient. Le professionnel doit chercher à se faire comprendre, il devra donc adapter son langage à la personne qu'il a en face de lui afin de s'assurer que les informations qu'il transmet sont correctement reçues par le destinataire¹³³. En cas de manquement à cette obligation de clarté, le juge pourra entériner l'existence d'une faute et donc un défaut d'information médicale. A noter qu'en cas de litige, la preuve de l'information devra être apportée par le professionnel ou l'établissement de santé, et non par le patient.

Outre les modalités de transfert de l'information, cette dernière devra également renseigner le patient de manière précise sur son état de santé. L'information devra donc être exhaustive en incluant notamment tous les risques qu'encourent le patient,

¹³⁰ Article L1111-2 du Code de la santé publique

¹³¹ Saison Johanne et Montero Antoine, « *Droit hospitalier - 4ème édition* », Fonction publique hospitalière, Gualino

¹³² Article 35 du Code de déontologie médicale

¹³³ « *L'information du patient* », Site internet du Conseil national de l'ordre des médecins, consulté le 2 juillet 2021

qu'ils soient exceptionnels ou non. Cette exhaustivité de l'information médicale, y compris concernant les risques exceptionnels, a été confirmée par un arrêt du Conseil d'Etat en date du 27 septembre 2002¹³⁴.

La loi du 4 mars 2002 est venue préciser les cas d'exception à la délivrance de l'information. Ainsi, le professionnel de santé sera dispensé de transmettre l'information en cas d'urgence, d'impossibilité ou de volonté du patient.

B. La genèse d'une information collective

L'information dispose d'un périmètre plus large que celui de la seule individualité. En effet, le législateur commence également à entrevoir la possibilité d'un droit à une information de nature collective¹³⁵. Cette information collective doit permettre au patient de faciliter sa prise de décision dans le domaine de la santé et notamment d'avoir connaissance des spécificités de l'offre de soins.

La genèse de l'idée d'une information collective est intervenue à la suite d'une directive européenne de mars 2011. Cette dernière a consacré l'existence d'un droit pour les patients, qui était celui de disposer d'une information collective dans le cadre des soins de santé transfrontaliers¹³⁶. Par ailleurs, le contenu de cette information a été précisé. La directive préconise ainsi que les patients aient accès aux informations concernant les délais d'attente, de remboursements et l'organisation de l'offre de soins du pays concerné.

En France, le législateur, par l'intermédiaire de la loi de modernisation de notre système de santé, a créé le service public d'information en santé¹³⁷. Il existe donc à présent un site internet (santé.fr) qui répertorie un large contenu relatif à la santé. Le site fournit des fiches pratiques sur les traitements médicamenteux, des contacts de professionnels et d'établissements de santé ainsi que des dossiers et des articles de vulgarisation scientifique. Les informations mises à disposition sur ce site internet sont

¹³⁴ Conseil d'Etat, 7 / 5 SSR, du 27 septembre 2002, 211370, publié au recueil Lebon

¹³⁵ Laude, Anne, et Tabuteau, Didier, « *Chapitre II. Les droits individuels* », Anne Laude éd., Les droits des malades. Presses Universitaires de France, 2018, pp. 25-53

¹³⁶ Directive 2011/24/UE du Parlement européen et du Conseil du 9 mars 2011 relative à l'application des droits des patients en matière de soins de santé transfrontaliers

¹³⁷ Article 88 de la loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé

réputées fiables et accessibles par tous (à la fois en termes d'accès que de compréhension).

En matière de cancer, l'information collective des patients a été initiée par l'intermédiaire de l'INCa et de son site internet¹³⁸. Ce dernier regroupe des informations concernant les campagnes d'information et de dépistage, des guides pratiques sur les thérapeutiques et des rubriques permettant d'éclairer le patient sur l'offre de soins en cancérologie. Comme le souligne Frédérique Collombet-Migeon, des carences quant à l'information collective des patients atteints de cancer demeurent. En effet, un rapport conjoint de l'INCa et de l'Agence de la biomédecine a démontré que les techniques de préservation de la fertilité lors de la prise de traitements anticancéreux étaient méconnues par les patients.

Paragraphe 2 : Le dispositif d'annonce individualisé en cancérologie

Le dispositif d'annonce en cancérologie a été introduit par le premier Plan cancer (2003-2007)¹³⁹. L'idée de ce dispositif émane des associations de patients, conscientes du caractère traumatisant de l'annonce du diagnostic en cancérologie. L'idée de ce dispositif avait été évoquée pour la première fois lors des Etats généraux de 1998. Depuis sa mise en place, de nombreuses études empiriques ont tenté de mesurer l'effectivité de ce dispositif.

A. Description du dispositif d'annonce en matière de cancer

Le terme de « dispositif d'annonce » apparaît pour la première fois, sous la forme juridique, dans une circulaire de la Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation de Soins (DHOS) en 2004¹⁴⁰. Deux ans plus tard, la Ligue contre le cancer et l'INCa publieront conjointement un manuel de recommandations permettant la mise en place

¹³⁸ Collombet-Migeon, Frédérique. « *La place des patients : le modèle de la cancérologie* », Revue française des affaires sociales, no. 1, 2017, pp. 164-175

¹³⁹ « *Permettre aux patients de bénéficier de meilleures conditions d'annonce du diagnostic de leur maladie* », Mesure n°40, Chapitre Soins, Plan cancer 2003-2007

¹⁴⁰ Circulaire n° 161 DHOS/O/2004 du 29 mars 2004 relative à l'organisation des soins en cancérologie pédiatrique

du dispositif d'annonce au sein des établissements de santé¹⁴¹. Comme rappelé précédemment, la délivrance de l'autorisation du traitement du cancer aux établissements de santé est conditionnée à la mise en place d'un certain nombre d'actions. Le dispositif d'annonce en fait partie.

L'étude du référentiel organisationnel de l'INCa sur la mise en œuvre du dispositif d'annonce permet d'en dégager les étapes principales¹⁴². Ainsi, l'annonce du diagnostic d'un cancer à un patient s'opère en cinq temps distincts.

Le patient doit tout d'abord être informé de la suspicion d'une maladie cancéreuse. Cette première phase intervient après un examen (imagerie, résultat biologique) dont les résultats se seraient avérés anormaux. A ce stade, le diagnostic du cancer n'est pas certain, mais cela permet de préparer le patient à une potentielle confirmation. Cette confirmation constitue la deuxième étape du dispositif. Elle doit être mise en œuvre par un médecin, lors d'une consultation et fait suite aux examens complémentaires ayant établi un diagnostic de certitude. Le troisième temps consiste à présenter au patient la stratégie thérapeutique. Cette phase du dispositif d'annonce sera abordée spécifiquement plus tard dans ce mémoire, car elle donne l'opportunité au patient de participer aux choix de son traitement. La phase pénultième est dédiée à l'accompagnement soignant paramédical. Elle a pour objectif de proposer un temps de parole au patient, dans lequel les soignants pourront éventuellement apporter des compléments d'information sur les soins. C'est notamment lors de cette phase que sont évalués les besoins en soins de support du patient. Enfin, une consultation de synthèse est organisée par le médecin traitant. Lors de cette consultation, le médecin pourra compléter, reformuler et répondre aux questions du patient.

Le dispositif d'annonce se décompose donc d'une multitude de phases et se caractérise par sa pluridisciplinarité. Le diagnostic du cancer n'est plus réalisé seulement par un médecin, une multitude d'acteurs participe à présent à l'information du patient atteint de cancer.

¹⁴¹ Alby, Nicole, et Bourstyn, Edwige, « *Le dispositif d'annonce du cancer : de l'espoir aux contradictions* », Emmanuel Hirsch éd., *Traité de bioéthique. II - Soigner la personne, évolutions, innovations thérapeutiques*. Érès, 2010, pp. 374-385

¹⁴² « *Evolution du dispositif d'annonce d'un cancer* », Référentiel organisationnel, Institut Nationale du Cancer, 2019

A noter que les deux derniers Plans cancer (2009-2013 et 2014-2019) ont contribué respectivement à généraliser le dispositif d'annonce et à le faire évoluer¹⁴³.

B. L'effectivité du dispositif d'annonce

Les chercheurs disposent à présent de suffisamment de recul pour évaluer les bénéfices et les limites inhérentes au dispositif d'annonce en cancérologie¹⁴⁴. Dans cette optique, le développement qui va suivre s'appuiera sur l'analyse de deux études empiriques. La première, publiée en 2011 et réalisée par l'INCa porte sur le ressenti des malades à l'égard du dispositif d'annonce. La seconde traite de la vie après cancer et apporte une analyse spécifique à l'annonce du diagnostic et le déroulement de ce dernier.

L'étude de L'INCa de 2011¹⁴⁵ s'est construite autour des témoignages de près de 900 patients, traités dans 53 établissements de santé différents. L'analyse des résultats permet à l'INCa d'affirmer que le ressenti des patients à l'égard du dispositif d'annonce est globalement favorable. Les patients interrogés mettent en avant le climat de confiance instauré par les différentes étapes du dispositif d'annonce et notamment la qualité des relations avec l'équipe médicale et soignante. Les informations apportées par les médecins et les professionnels paramédicaux semblent satisfaire la grande majorité des personnes interrogées. Le contact direct avec les professionnels permet au patient de poser des mots sur ses symptômes, et ses souffrances.

L'étude met également en exergue certaines critiques à l'égard du dispositif d'annonce. Ces critiques seraient, d'après l'étude, à mettre à l'actif de patients plus avertis face au dispositif d'annonce et plus particulièrement de patients « *actifs CSP+* ». Ces malades ont émis des critiques vis-à-vis de la qualité de l'information et la difficile identification des différentes phases du dispositif d'annonce.

¹⁴³ Rongère-Casteigt, Julie, et al. « *Évaluation du dispositif d'annonce au sein de 29 établissements de santé d'Aquitaine autorisés en cancérologie : le projet EVADA* », Santé Publique, vol. 27, no. 6, 2015, pp. 841-850

¹⁴⁴ Collombet-Migeon, Frédérique. « *La place des patients : le modèle de la cancérologie* », Revue française des affaires sociales, no. 1, 2017, pp. 164-175

¹⁴⁵ « *Etude sur l'annonce du diagnostic de cancer et le ressenti des malades en 2011* », Institut National du Cancer, 2012

En 2014, l'INCa et l'INSERM¹⁴⁶ ont mené une étude sur la vie deux ans après un diagnostic de cancer. A l'instar de l'étude précédemment analysée, elle s'attarde sur le ressenti des patients à l'égard du dispositif d'annonce. Néanmoins, l'étude met en évidence, avec plus de précision que la précédente, les limites du dispositif.

Tout d'abord l'annonce du diagnostic de cancer (phase 2 du dispositif) est réalisée, dans presque 15% des cas, par un membre du personnel d'un laboratoire d'analyse, ou d'un centre de radiologie. La proportion atteint même un tiers, lors de l'annonce d'un cancer du sein. Le problème réside ici dans le fait qu'il demeure impossible de savoir si l'annonce de diagnostic a bien été réalisée par un médecin radiologue ou non. L'étude note également qu'une trop forte proportion d'annonce est réalisée sans contact direct avec le patient. En effet, près de 10% des annonces de diagnostic sont faites par téléphone ou par courrier.

Les annonces réalisées par un potentiel non médecin et sans contact direct avec le patient sont les plus difficiles à vivre pour les patients. Ainsi, la grande majorité des patients jugeant l'annonce trop brutale ont été informés de leur cancer via ces modes déformés du dispositif d'annonce.

Il ressort tout de même de ces études empiriques, une satisfaction générale à l'égard du dispositif d'annonce. Néanmoins, les témoignages des patients permettent de mettre en évidence certaines carences du dispositif, auxquelles les pouvoirs publics et les professionnels devront répondre afin de réduire au maximum le traumatisme de l'annonce d'un cancer.

Section 2 : La prise de décision partagée en cancérologie symbole de l'autonomie du patient

Une fois correctement informé, le patient dispose de tous les éléments lui permettant de participer à la décision médicale. Cette forme d'autonomisation s'est considérablement développée en matière de prise en charge du cancer. Elle suscite toutefois un certain nombre de questionnements.

¹⁴⁶ « *La vie deux ans après un diagnostic de cancer – De l'annonce à l'après cancer* », Institut National du Cancer et Institut National de la Santé et de la Recherche Scientifique, 2014

Paragraphe 1 : Une pratique indispensable à la prise en charge du cancer

Dans un contexte de démocratie sanitaire, la participation du patient à la décision médicale est centrale dans le cadre de sa prise en charge. Il existe aujourd'hui des dispositifs spécifiques en cancérologie favorisant l'autonomisation du patient atteint de cancer.

A. Principes de la décision médicale partagée

La participation du malade à la décision médicale est un des piliers de la démocratie sanitaire, au même titre que le droit à l'information. La décision médicale partagée a donc, elle aussi, été consacrée juridiquement par la loi du 4 mars 2002¹⁴⁷. Ainsi, l'article L1111-4 du Code de la santé publique dispose à présent que « *toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé*¹⁴⁸ ». La décision médicale partagée a été consacrée à l'échelle internationale¹⁴⁹ quelques années plus tard, par l'intermédiaire de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS).

D'après la définition donnée par la HAS, la décision médicale partagée « *correspond à l'un des modèles de décision médicale qui décrit deux étapes clés de la relation entre un professionnel de santé et un patient que sont l'échange d'informations et la délibération en vue d'une prise de décision acceptée d'un commun accord concernant la santé individuelle d'un patient*¹⁵⁰ »

La HAS a également délimité les différentes étapes de la décision médicale partagée¹⁵¹, elles sont au nombre de trois. La première est basée sur un échange bilatéral entre le patient et le médecin. Les deux protagonistes discutent sur le rapport

¹⁴⁷ Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

¹⁴⁸ Article L1111-4 du Code de la santé publique

¹⁴⁹. « *Where are the patients in decision-making about their own care ?* », World Health Organization, Geneva, WHO, 2008

¹⁵⁰ « *Patient et professionnels de santé : décider ensemble Concept, aides destinées aux patients et impact de la décision médicale partagée* », Synthèse de l'état des lieux, Haute Autorité de Santé, 2013

¹⁵¹ Korsia-Meffre, Stéphane, « *Outils d'aide à la décision médicale partagée : rappels et préconisation de la Haute autorité de santé* », 2018, Site internet Vidal, consulté le 2 juillet 2021

bénéfice/risque des thérapeutiques et des actions proposées. Deuxièmement, le patient exprime ses attentes, ses inquiétudes et ses représentations vis-à-vis de son parcours de soins. Enfin, la dernière étape permet d'entériner le choix éclairé du patient.

La décision médicale partagée est une illustration concrète de la manière dont la démocratie sanitaire a contribué à l'autonomisation du patient. Le ressenti de ce dernier est maintenant pris en compte. Grâce aux informations transmises par le médecin, le patient doit être capable de décider¹⁵².

En outre, des outils d'aide à la décision médicale partagée sont mis à disposition des patients, via un support papier ou par des contenus multimédias. Ces outils d'aide à la prise de décision n'ont pas vocation à remplacer la discussion et l'échange d'information avec le corps médical. Ils doivent simplement constituer un apport supplémentaire, permettant de guider le patient en lui proposant les options envisageables, leurs bénéfices et leurs conséquences. Ces outils d'aide à la décision peuvent être élaborés à l'échelle nationale mais la mise à disposition, par la HAS, d'une fiche méthodologique¹⁵³ permet à tout établissement ou médecin de les produire.

B. Les dispositifs en oncologie

La proposition thérapeutique en oncologie porte aujourd'hui le sceau de la démocratie sanitaire. En effet, à travers la mise en place des réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP) et du programme personnalisé de soins (PPS), le patient atteint de cancer a significativement gagné en autonomie à l'égard du choix de son traitement et de la poursuite de son parcours de soins. Ces deux étapes font partie intégrante du dispositif d'annonce décrit précédemment (troisième phase). Ainsi, elles doivent être considérées comme dépendantes, la RCP aboutissant sur la rédaction du PPS.

¹⁵² Bouleuc, Carole, et Poisson, Dominique, « *La décision médicale partagée* », *Laennec*, vol. 62, no. 4, 2014, pp. 4-7

¹⁵³ « *Éléments pour élaborer une aide à la prise de décision partagée entre patient et professionnels de santé* », Fiche méthodologique, Haute Autorité de Santé, 2018

L'idée de la mise en place des RCP a été évoquée pour la première fois au sein du premier Plan cancer (2003-2007)¹⁵⁴. Depuis 2007¹⁵⁵, la RCP est devenue une obligation réglementaire dans le cadre de la prise en charge d'un cancer¹⁵⁶. La RCP se tient obligatoirement dans un établissement de santé en présence de trois médecins de spécialités différentes. La présence du médecin traitant est recommandée mais pas obligatoire¹⁵⁷. Lors de cette réunion, les professionnels vont discuter et échanger leurs points de vue de manière collégiale sur le cas d'un patient. Trois éléments sont prioritairement discutés lors de cette réunion¹⁵⁸ : les traitements envisageables en prenant notamment en compte les dernières avancées thérapeutiques ; l'analyse bénéfice risque qui en résulte ; la qualité de vie dont bénéficiera le patient. A l'issue de la RCP, une proposition thérapeutique lui sera émise.

La tenue de ces RCP favorise l'autonomisation du patient. En effet, la discussion collégiale qui aboutira à la proposition thérapeutique permet au patient de bénéficier d'une information qualitative et exhaustive à l'égard de la poursuite de son parcours de soins. C'est un facteur de confiance et cela favorise son adhésion au traitement¹⁵⁹.

La tenue de la RCP va aboutir à la proposition du PPS. Cette idée émane également du premier Plan cancer¹⁶⁰ et sa remise au patient conditionne aujourd'hui l'obtention de l'autorisation de traitement du cancer pour les établissements de santé¹⁶¹. Le PPS est remis au patient à l'occasion d'une consultation avec un médecin. Il contient le type de traitement, la posologie de celui-ci ainsi que les lieux et les dates auxquelles il doit

¹⁵⁴ « Faire bénéficier 100% des nouveaux patients atteints de cancer d'une concertation pluridisciplinaire autour de leur dossier. Synthétiser le parcours thérapeutique prévisionnel issu de cette concertation sous la forme d'un "programme personnalisé de soins" remis au patient », Mesure n°31, Chapitre Soins, Plan cancer 2003-2007

¹⁵⁵ Décret n° 2007-389 du 21 mars 2007 relatif aux conditions techniques de fonctionnement applicables à l'activité de soins de traitement du cancer

¹⁵⁶ Article D6124-131 du Code de la santé publique

¹⁵⁷ « Réunion de concertation pluridisciplinaire », Développement professionnel continu, Haute Autorité de Santé, 2017

¹⁵⁸ « Réunion de concertation pluridisciplinaire », Dictionnaire en ligne de l'INCa, Site internet de l'Institut National du Cancer, consulté le 2 juillet 2021

¹⁵⁹ Collombet-Migeon, Frédérique. « La place des patients : le modèle de la cancérologie », Revue française des affaires sociales, no. 1, 2017, pp. 164-175

¹⁶⁰ Mesure n°31, Chapitre Soins, Plan cancer 2003-2007

¹⁶¹ Article R6123-88 du Code de la santé publique

se dérouler¹⁶². Cette étape de remise du PPS au patient ne signifie que celui-ci demeure inactif. Ainsi, à l'issue d'une discussion avec le médecin, le patient pourra donner son avis sur les éléments du PPS et disposera de la capacité de le modifier. Ce n'est qu'après la validation du patient que le PPS deviendra effectif.

Pourtant symbole de l'autonomisation du patient, la remise du PPS n'est pas toujours une réalité¹⁶³. En effet l'étude de l'INCa et de l'INSERM¹⁶⁴ – précédemment analysée – sur la vie après le diagnostic du cancer démontre que seul un patient sur deux disposait à l'époque d'un PPS.

Paragraphe 2 : Un mode de décision en débat

Symbole de l'autonomie du patient, la décision médicale partagée n'en est pas moins dépourvue d'écueils. Ainsi le paragraphe qui va suivre s'attardera sur les débats éthiques qui entourent cette notion à travers l'analyse des travaux de Sylvie Marty¹⁶⁵.

A. Entre injonction à l'autonomie et déresponsabilisation du corps médical

La première limite concerne la temporalité. En effet la prise de décision partagée résulte de l'organisation de la RCP et de la remise du PPS au patient, ces deux éléments font partie intégrante du dispositif d'annonce en matière de cancer (phase 3). Le temps écoulé entre l'annonce du diagnostic et la proposition thérapeutique est parfois extrêmement limité. Le patient dispose donc de très peu de temps entre le moment où il prend conscience qu'il est atteint d'un cancer et le moment où il doit participer aux choix de son traitement. Il paraît ici pertinent de se questionner sur l'état de rationalité et de lucidité d'un patient, abasourdi par l'annonce du diagnostic, et auquel on demande de participer à la décision du traitement qui pourrait le sauver.

¹⁶² « Programme personnalisé de soins », Dictionnaire en ligne de l'INCa, Site internet de l'Institut National du Cancer, consulté le 2 juillet 2021

¹⁶³ Collombet-Migeon, Frédérique. « *La place des patients : le modèle de la cancérologie* », Revue française des affaires sociales, no. 1, 2017, pp. 164-175

¹⁶⁴ « *La vie deux ans après un diagnostic de cancer – De l'annonce à l'après cancer* », Institut National du Cancer et Institut National de la Santé et de la Recherche Scientifique, 2014

¹⁶⁵ Marty, Sylvie et al., « La décision partagée en cancérologie, entre émancipation et domination de la personne malade », Ethique et santé, n°17, 2020, pp. 82-88

Outre cette problématique de temporalité, la décision partagée peut également être perçue comme une nouvelle forme de contrainte exercée sur le patient. Ainsi, le développement de l'autonomie, à travers la démocratisation de la décision partagée, tend à transformer le regard porté sur le patient atteint de cancer. Ce dernier dispose à présent d'un statut de décideur, impliqué dans sa prise en charge, qui ne peut plus se permettre de rester à l'écart des choix relatifs à sa santé. La décision partagée en oncologie, pourtant symbole de l'idéal d'autonomie, contribue à enfermer le patient dans un cadre normatif, celui du « bon » patient, émancipé et autonome et ce malgré le contexte de l'annonce du diagnostic. Le patient autonome semble aujourd'hui être considéré comme une norme.

La décision partagée en oncologie semble également opérer un transfert de responsabilité. En effet, le patient est à présent perçu comme capable de prendre ses propres décisions et porte, de fait, la responsabilité de ces dernières. Le modèle du paternalisme médical autrefois en vigueur avait comme conséquence de « préserver » le patient, car seul le médecin prenait et assumait les décisions. A présent, la responsabilité incombe au patient car il est considéré comme un décideur à part entière.

B. La nécessaire co-construction de l'autonomie du patient

Afin de pallier les écueils inhérents à la décision médicale partagée en oncologie, Sylvie Marty propose de repenser le concept d'autonomie du patient. Pour se faire, elle met en avant l'expérimentation mise en place au sein du Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Bordeaux¹⁶⁶. Dans cet établissement, les phases du dispositif d'annonce ont été modifiées. Ainsi le temps d'accompagnement soignant (phase 4 du dispositif) a été déplacé et il précède dorénavant la proposition thérapeutique (phase 3). Le but de cette démarche est de créer un temps d'accompagnement au sein même du processus décisionnel. En effet, l'auteurice met en avant le fait que l'autonomie du patient n'est pas innée, elle doit s'acquérir. La

¹⁶⁶ Marty, Sylvie et al., « La décision partagée en oncologie, entre émancipation et domination de la personne malade », *Ethique et santé*, n°17, 2020, pp. 82-88

présence de soignants avant la décision thérapeutique peut contribuer à aider le patient à développer son autonomie.

Une métaphore imaginée par Jean Paul Sartre permet d'éclairer cette réflexion¹⁶⁷. Sartre décrit ainsi l'image d'un rocher, barrant la route d'un individu. Ce dernier peut alors décider de rebrousser chemin et donc de faire demi-tour. Ou alors voir ce rocher comme une sollicitation conduisant à l'escalader. Cette métaphore est pertinente pour illustrer le cas du patient face à la décision médicale partagée. Les soignants doivent donner les moyens au patient de connaître cet obstacle et de le dépasser. Il est important de ne pas voir la non-participation du patient à la décision comme un échec. L'objectif est de lui permettre d'acquérir les capacités de décider.

L'autonomie doit donc se construire avec et pour le patient. Cette idée, mêlée au mythique phrasé de Simone de Beauvoir, pourrait être résumée par cette phrase « on ne naît pas autonome, on le devient ».

¹⁶⁷ Sartre, Jean-Paul, « *L'être et le néant* », Essai d'ontologie phénoménologique, Gallimard, 1976

Chapitre 2 : Le patient atteint de cancer co-acteur de ses soins

La démocratie sanitaire a donc augmenté la capacité du patient atteint de cancer à participer aux décisions relatives à sa prise en charge. Outre cette phase décisionnelle, le patient est également en mesure de participer pleinement à ses soins, qu'ils soient à visée curative ou palliative.

Section 1 : Favoriser l'autonomie du patient durant la phase curative

La capacité du patient atteint de cancer à s'autonomiser au cours de la phase curative peut s'illustrer de deux façons. Tout d'abord par le développement de l'éducation thérapeutique mais également par les progrès de la science qui devraient lui permettre de gagner en indépendance.

Paragraphe 1 : L'éducation thérapeutique comme méthode d'autonomisation

La démocratie sanitaire a favorisé l'émergence d'une nouvelle méthode, érigeant l'autonomie du patient comme élément indispensable de sa prise en charge. Ainsi, l'éducation thérapeutique s'est peu à peu démocratisée dans le champ du cancer, jusqu'à devenir centrale au sein du parcours de soins.

A. Principes de l'éducation thérapeutique

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) doit permettre à ce dernier de mieux appréhender la maladie dont il est atteint, comme le dispose l'article L.1161-1 du Code de la santé publique¹⁶⁸, créé par la loi du 21 juillet 2009¹⁶⁹. De plus, cette méthode permet également d'accroître son autonomie et de faciliter son adhésion au traitement.

L'éducation thérapeutique du patient se caractérise par sa pluridisciplinarité dans le sens où elle mêle à la fois la médecine et l'éducation. En effet, le but est de prodiguer

¹⁶⁸ Article L1161-1 du Code de la santé publique

¹⁶⁹ Article 84 de la loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires

des connaissances à un individu profane dans le but que ce dernier devienne un patient « savant », comme l'indique le docteur François Frété, coordonnateur d'un projet d'ETP à la Mutualité Sociale Agricole (MSA)¹⁷⁰. L'ETP a vocation à replacer le patient souffrant d'une maladie chronique au centre de sa prise en charge en lui permettant de devenir plus autonome vis-à-vis de la compréhension et du suivi de son traitement.

L'ETP peut bénéficier à n'importe quel individu victime d'une maladie chronique (peu importe l'évolution de celle-ci) mais également à sa famille. Il existe ainsi deux types d'interventions : l'intervention individuelle et l'intervention collective.

En pratique l'éducation thérapeutique se déroule en quatre étapes, conformément au guide méthodologique fourni par la Haute Autorité de Santé¹⁷¹ : l'élaboration d'un diagnostic afin de mieux connaître le patient ; la mise en place d'un programme créé avec le patient ; la planification des séances qu'elles soient individuelles ou collectives ; l'évaluation individualisée de la prise en charge.

Dans le cadre de la mise en place d'un projet d'ETP, différents professionnels de santé peuvent être sollicités. Le Code de la santé publique mentionne l'ensemble des professionnels pouvant être concernés. Il s'agit principalement des médecins, infirmiers, kinésithérapeutes ou encore de pharmaciens¹⁷². Afin de faire bénéficier au patient d'une meilleure qualité de prise en charge, il apparaît en effet pertinent de coordonner l'exercice de l'éducation thérapeutique.

Comme le mentionne l'arrêté ministériel du 2 août 2010, les professionnels de santé souhaitant mettre en œuvre l'éducation thérapeutique doivent avoir suivi une formation d'une durée minimale de quarante heures¹⁷³.

¹⁷⁰ « *Des patients plus autonomes* », L'éducation thérapeutique du patient de la MSA, Dossier de presse, BIMSA magazine mensuel de la Mutualité Sociale Agricole, Juin 2015, pp. 4

¹⁷¹ « *L'éducation thérapeutique du patient en 15 questions - réponses* », Haute Autorité de Santé et Institut de Prévention et d'Éducation pour la Santé

¹⁷² Article D1161-1 du Code de la santé publique

¹⁷³ Arrêté du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient

A noter que tout programme d'éducation thérapeutique doit être déclaré au directeur général de l'ARS dans le ressort territorial concerné¹⁷⁴. Ainsi, depuis le 1^{er} janvier 2021, le régime de déclaration s'est substitué au régime d'autorisation¹⁷⁵.

B. Une méthode encore émergente en cancérologie

En France, l'éducation thérapeutique dans le domaine de la prise en charge du cancer a émergé tardivement, contrairement aux Etats-Unis où elle s'est développée dès les années 1980¹⁷⁶. La France a longtemps cantonné l'application de l'éducation thérapeutique à quelques maladies chroniques comme l'asthme ou encore le diabète. A cette époque le cancer n'était pas encore considéré comme une maladie chronique, ce qui peut permettre, en partie, d'expliquer ce retard dans le domaine.

La laborieuse intégration du cancer à la démarche d'éducation thérapeutique se constate d'autant plus par l'analyse des différents Plans cancer. En effet, l'éducation thérapeutique n'est pas mentionnée une seule fois dans les deux premiers Plans cancer. A l'inverse, le Plan cancer III y consacre plusieurs actions, en particulier sur la diversification des thématiques des programmes¹⁷⁷ et également sur la sensibilisation et la formation des professionnels de santé¹⁷⁸. Malgré cette récente préoccupation des pouvoirs publics à l'égard de l'ETP, il semblerait que l'effectivité de celle-ci demeure laborieuse dans le domaine de la cancérologie. Ainsi, en 2019 (fin de l'application du Plan cancer III), près de 4.300 programmes d'ETP autorisés ont été recensés en France. Parmi eux, seuls 172 (environ 4%) étaient proposés à des personnes ayant, ou ayant eu un cancer¹⁷⁹.

La stratégie décennale de lutte contre les cancers s'est inscrite dans la lignée du Plan cancer III, en proposant également des actions en faveur du développement des

¹⁷⁴ Article R1161-4 du Code de la santé publique

¹⁷⁵ Décret n° 2020-1832 du 31 décembre 2020 relatif aux programmes d'éducation thérapeutique du patient

¹⁷⁶ Bourg, Marie-Agnès et al., « *Intérêt de l'éducation thérapeutique en cancérologie* », Bulletin Infirmier du cancer, Vol 10, N°1 - janvier-février-mars 2010

¹⁷⁷ « *Impliquer le patient en développant l'éducation thérapeutique en cancérologie* », Action 3.3, Objectif 3, Plan cancer 2014-2019

¹⁷⁸ « *Garantir la qualité des formations initiales et continues en cancérologie* », Action 4.5, Objectif 4, Plan cancer 2014-2019

¹⁷⁹ Huteau, Marie-Eve et al., « *Égal accès aux soins éducatifs en cancérologie en France : mythe ou réalité ?* », Bulletin du Cancer, Volume 106, Issue 12, décembre 2019, pp. 1196-1198

programmes d'éducation thérapeutique¹⁸⁰. Il sera intéressant d'étudier les effets concrets de ces mesures pour constater si, à l'inverse du Plan cancer III, les ambitions affichées se concrétisent.

La gestion de la douleur et des effets indésirables des traitements anticancéreux ont été les premières thématiques à faire l'objet de programmes d'éducation thérapeutique¹⁸¹. Aujourd'hui les thématiques sont très variées en cancérologie. A titre d'exemple, le CLCC Léon Berard de Lyon propose à ses patients un large choix de programmes d'éducation thérapeutique¹⁸², comme des ateliers dédiés à l'alimentation, l'activité physique, la fatigue ou encore la gestion des chimiothérapies orales. De plus en plus de programmes d'ETP proposent un accompagnement dans le suivi de ce type de traitement¹⁸³.

Paragraphe 2 : Des progrès médicaux au service d'une plus grande implication du patient ?

Les progrès de la recherche sur le cancer ont permis l'émergence de nouveaux traitements favorisant l'autonomie du patient. Néanmoins, l'arrivée sur le marché de ces nouvelles thérapeutiques invite à se questionner sur les dangers qu'ils peuvent générer à l'égard des patients atteints de cancer.

A. L'essor des chimiothérapies orales

A l'instar des trithérapies délivrées à domicile pour les patients atteints du VIH dans les années 1990, les patients atteints de cancer disposent depuis quelques années de traitements favorisant leur autonomie.

¹⁸⁰ « Améliorer l'information des patients aux temps forts du parcours et développer des programmes d'éducation thérapeutique », Action 11.7.6, Axe 2, Feuille de route 2021-2025, Stratégie décennale de lutte contre les cancers 2021-2030

¹⁸¹ Bourg, Marie-Agnès et al., « Intérêt de l'éducation thérapeutique en cancérologie », Bulletin Infirmier du cancer, Vol 10, N°1 - janvier-février-mars 2010

¹⁸² « Le programme d'éducation thérapeutique au centre Leon Berard », Site internet du Centre de lutte contre le cancer Léon Berard, consulté le 2 juillet 2021

¹⁸³ Huteau, Marie-Eve et al., « Égal accès aux soins éducatifs en cancérologie en France : mythe ou réalité ? », Bulletin du Cancer, Volume 106, Issue 12, décembre 2019 , pp. 1196-1198

La chimiothérapie est aujourd'hui le deuxième traitement le plus utilisé en matière de cancer, derrière la chirurgie¹⁸⁴. L'administration de ce traitement était réalisée autrefois principalement par voie parentérale, via des perfusions. A présent, l'usage de chimiothérapies sous forme de comprimés ou de gélules administrés par voie orale se démocratise¹⁸⁵. Il existe deux types de chimiothérapies orales : les thérapies ciblées et les chimiothérapies conventionnelles¹⁸⁶.

Mise à part la prise en charge de certaines pathologies cancéreuses spécifiques, (leucémie, cancer du rein par exemple) pour lesquelles elle peut constituer le traitement exclusif, la chimiothérapie orale est toujours utilisée en complément de traitements injectables¹⁸⁷.

Ce type de traitement est prescrit dans le cadre d'une consultation hospitalière et demeure accessible dans les pharmacies de ville. La facilité d'administration de ce traitement est un des principaux avantages de la chimiothérapie orale. Elle permet au patient de gagner significativement en autonomie¹⁸⁸. La chimiothérapie orale ouvre en effet la voie à une prise en charge à domicile et induit, de fait, une meilleure qualité de vie pour le patient atteint de cancer qui pourra consacrer davantage de temps à sa vie sociale et professionnelle.

La mise en place du Plan cancer III a favorisé l'essor des chimiothérapies orales. En effet, deux actions leur étaient dédiées. La première, visait à expérimenter de nouvelles formes d'organisation de prise en charge de patients sous traitements anticancéreux oraux¹⁸⁹. La seconde, avait pour objectif d'organiser une réflexion sur les modalités de financement¹⁹⁰.

¹⁸⁴ « *Panorama des cancers en France - Edition 2021* », Site internet de l'Institut National du Cancer, consulté le 2 juillet 2021

¹⁸⁵ Foley, Rose-Anna, Anchisi, Annick et Palazzo-Crettol, Clothilde, « *La chimiothérapie orale, entre reconfiguration et délégation de la gestion du cancer* », Florent Schepens éd., Les soignants et la mort. Érès, 2013, pp. 165-176

¹⁸⁶ « *La chimiothérapie orale du cancer en 2014* », Notes d'analyse, Institut National du cancer, 2015

¹⁸⁷ Déniel, Amélie, « *Chimiothérapies orales et toxicités : élaboration d'ateliers individuels d'éducation thérapeutique* », Sciences pharmaceutiques, 2020

¹⁸⁸ Collombet-Migeon, Frédérique. « *La place des patients : le modèle de la cancérologie* », Revue française des affaires sociales, no. 1, 2017, pp. 164-175

¹⁸⁹ « *Adapter les organisations à l'essor des chimiothérapies orales* », Action 3.2, Objectif 3, Plan cancer 2014-2019

¹⁹⁰ « *Savoir adapter les modalités de financement au rythme des évolutions techniques et organisationnelles* », Action 17.5, Objectif 17, Plan cancer 2014-2019

A noter qu'en 2020, 95 chimiothérapies orales étaient commercialisées en France et disposaient donc d'une autorisation de mise sur le marché (AMM) délivrée par l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé¹⁹¹ (ANSM).

B. D'une volonté d'implication renforcée à la remise en cause de la sécurité thérapeutique

Bien qu'elles soient à l'origine d'un renforcement de l'autonomie du patient, les chimiothérapies orales peuvent également générer un certain nombre de risques. En outre, la facilité d'administration de ce type de traitement ne doit pas éluder sa toxicité¹⁹². Les effets indésirables générés par les chimiothérapies orales ne sont pas moins importants que ceux engendrés par des chimiothérapie administrées par voie parentérale.

Le risque majeur de la prescription d'une chimiothérapie orale est donc la mauvaise observance du traitement. Des études ont ainsi démontré que l'observance d'un traitement anticancéreux oral était moins bonne que celle associée à un traitement injectable¹⁹³. Aussi autonome soit-il, le patient devra gérer seul, chez-lui, la posologie d'un traitement lourd, aux effets indésirables multiples, ce qui peut générer un sentiment de solitude voir d'abandon. Le risque de non observance est d'autant plus important que l'administration orale du traitement tend à banaliser les conséquences de la chimiothérapie¹⁹⁴.

Pour limiter les risques associés à une mauvaise observance, les médecins prescrivant des anticancéreux oraux opèrent une forme de sélection de leurs patients, éligibles à ce type de traitement. Ainsi un médecin aura tendance à éviter la prescription de chimiothérapies orales à des patients présentant certaines

¹⁹¹ VIDAL, Classification Anatomique, Thérapeutique et Chimique

¹⁹² Collombet-Migeon, Frédérique. « *La place des patients : le modèle de la cancérologie* », Revue française des affaires sociales, no. 1, 2017, pp. 164-175

¹⁹³ Ruddy K, Mayer E, Partridge A, « *Patient adherence and persistence with oral anticancer treatment* » CA Cancer J Clin. févr 2009, pp. 56-66

¹⁹⁴ Déniel, Amélie, « *Chimiothérapies orales et toxicités : élaboration d'ateliers individuels d'éducation thérapeutique* », Sciences pharmaceutiques, 2020

comorbidités, certains traits de personnalité ou encore ceux dont les facultés cognitives seraient altérées¹⁹⁵. Les médecins peuvent également surveiller l'assiduité avec laquelle le patient suit son traitement. Lors des consultations il pourra consulter le carnet de suivi du patient ainsi que son pilulier.

Section 2 : Le rôle du patient durant la phase palliative

Les préceptes de la démocratie sanitaire ne cessent pas de s'appliquer au terme de la phase curative. Le patient atteint de cancer dispose également de droits et de capacités d'action lui permettant d'être acteur de ses soins, malgré la phase palliative.

Paragraphe 1 : La conduite du soin en phase palliative du cancer

Les soins palliatifs ont pour objectif de soulager la douleur et d'apaiser les souffrances psychiques d'un malade¹⁹⁶, pour lequel la poursuite de soins curatifs n'est plus pertinente. Du fait des spécificités de la maladie, le passage du curatif au palliatif demeure particulièrement complexe en oncologie. Malgré ce contexte de fin de vie, le patient atteint de cancer dispose de droits lui permettant de rester impliqué dans sa prise en charge.

A. La difficile appréciation de l'obstination déraisonnable en cancérologie

La loi Leonetti du 22 avril 2005 a consacré la notion d'obstination déraisonnable¹⁹⁷, qui a remplacé celle d'acharnement thérapeutique. Ainsi, sont considérés comme relevant de l'obstination déraisonnable les traitements et les soins qui « *apparaissent inutiles, disproportionnés ou lorsqu'ils n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie*¹⁹⁸ ». Lorsqu'ils sont suspendus ou non entrepris, le médecin a l'obligation de

¹⁹⁵ Foley, Rose-Anna, Anchisi, Annick et Palazzo-Crettol, Clothilde, « *La chimiothérapie orale, entre reconfiguration et délégation de la gestion du cancer* », Florent Schepens éd., Les soignants et la mort. Érès, 2013, pp. 165-176

¹⁹⁶ Article L1110-10 du Code de la santé publique

¹⁹⁷ Article 1 de la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie

¹⁹⁸ Article L1110-5-1 du Code de la santé publique

dispenser au patient des soins palliatifs afin de sauvegarder sa dignité et lui assurer une qualité de vie¹⁹⁹.

Dans l'appréciation de l'obstination déraisonnable, le patient conserve une certaine autonomie. En effet, depuis la loi Claeys-Leonetti du 2 février 2016, l'obstination déraisonnable est appréciée en fonction de la volonté du patient²⁰⁰, qui conserve la capacité de décider de la poursuite et de l'arrêt de ses soins et traitements.

A noter que le Conseil d'Etat, en 2014²⁰¹, a considéré que l'hydratation et la nutrition artificielles pouvaient être considérées comme des traitements. La loi Claeys-Leonetti est venue préciser que le maintien de la nutrition et de l'hydratation artificielle pouvait donc relever de l'obstination déraisonnable.

En cancérologie, il demeure difficile d'estimer le moment où un patient est considéré comme étant en fin de vie. En effet, la trajectoire de la maladie cancéreuse n'est pas linéaire²⁰². Se succèdent ainsi des phases d'accalmie, suivies de brutales aggravations, qui tendent à brouiller la frontière entre phase curative et palliative. Un patient atteint de cancer peut connaître plusieurs périodes de rémission au cours de sa maladie, lui permettant de vivre de nombreux mois sans menaces. Il paraît donc d'autant plus difficile pour un patient de comprendre le recours aux soins palliatifs, alors même que celui-ci a connu plusieurs périodes de rémission. La prochaine chimiothérapie ne pourrait-elle pas lui accorder une rémission supplémentaire ? A l'inverse, cette chimiothérapie sera peut-être « celle de trop », celle pouvant être considérée comme « inutile » et relevant, de fait, de l'obstination déraisonnable prévue par la loi.

Une étude a ainsi démontré que les patients atteints de cancer acceptaient un rapport bénéfique/risque nettement inférieur comparé aux médecins et aux soignants²⁰³. Le cancérologue, convaincu que l'entrée en phase palliative est inévitable, est donc

¹⁹⁹ Alinéa 3, Article L11110-5-1 du Code de la santé publique

²⁰⁰ Article 2 de la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie

²⁰¹ CE, Ass., 24 juin 2014, Mme Lambert, n°s 375081, 375090 et 37509

²⁰² Misset, Jean-Louis, « *Cancer en phase avancée et obstination déraisonnable* », *Laennec*, vol. 64, no. 2, 2016, pp. 21-30

²⁰³ Slevin ML, Stubbs L, Plant HJ, Downer SM et al., « *Attitudes to chemotherapy : comparing views of patients with cancer with those of doctors, nurses, and general public* », *British Medical Journal*, 1990 ; 300 : 1458-6

amené à faire face à des patients plaçant beaucoup d'espoir dans la mise en place d'un nouveau traitement curatif.

B. Directives anticipées : un patient acteur malgré l'incapacité

Comme rappelé précédemment, le patient demeure acteur des soins prodigués durant sa fin de vie. C'est notamment en fonction de lui que sera appréciée une situation relevant de l'obstination déraisonnable et ce, qu'il soit conscient ou hors d'état de s'exprimer. Ainsi, afin de demeurer acteur de sa fin de vie, le patient atteint de cancer dispose de la possibilité de rédiger des directives anticipées, dans lesquelles il pourra consigner ses souhaits quant aux traitements et aux actes médicaux qui lui seront prodigués, dans le cas où il serait hors d'état d'exprimer sa volonté. Ce dispositif n'a pas vocation à s'appliquer uniquement dans les situations de fin de vie. Il demeure néanmoins particulièrement salubre dans ces circonstances.

C'est la loi Leonetti du 22 avril 2005 qui a consacré le dispositif des directives anticipées²⁰⁴. La création de ce dispositif s'inscrit dans une démarche de démocratie sanitaire en permettant au patient de décider malgré son incapacité à s'exprimer. Les choix du patient qui y figurent peuvent concerner « *les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'actes médicaux*²⁰⁵ ».

Les directives anticipées sont valables sans conditions de temps. Elles demeurent toutefois modifiables et révocables à tout moment.

Depuis la loi Claeys-Leonetti du 2 février 2016, les directives anticipées ont un caractère contraignant pour le médecin, qui doit s'y référer sauf en cas d'urgence vitale ou si elles paraissent manifestement inappropriées ou non conforme à la réalité de la situation médicale²⁰⁶. Conformément à l'article L1111-1 du Code de la santé publique, le choix de ne pas appliquer des directives anticipées, car jugées inappropriées, doit être décidé à l'issue d'une procédure collégiale.

²⁰⁴ Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie

²⁰⁵ Article L1111-1 du Code de la santé publique

²⁰⁶ Article 8 de la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie

En mai 2019, Jean-François Delfraissy, alors président du Comité consultatif national d'éthique (CCNE), déclarait que seulement 13% des Français avaient rédigé leurs directives anticipées²⁰⁷. Cette méconnaissance du dispositif génère donc des situations dans lesquelles des professionnels de santé sont confrontés à un patient, hors d'état de s'exprimer, et qui ne disposent pas de directives anticipées. Dans ce genre de situation, les équipes doivent se rapprocher de la personne de confiance et recueillir son avis. Si cette dernière n'a pas été désignée, le témoignage des proches ou de la famille du patient sera pris en compte²⁰⁸.

Paragraphe 2 : Le patient co-acteur de son projet de fin de vie

En phase terminale, le patient atteint de cancer est dans l'attente d'une mort certaine. Durant cette phase, où des soins palliatifs lui sont prodigués, il peut décider de se faire accompagner et réaliser un certain nombre d'activités visant à maintenir un confort de vie. Dans cette optique, les derniers mois d'Axel Kahn illustrent la capacité du patient atteint de cancer à rester acteur de sa fin de vie.

A. Le patient au centre de l'accompagnement palliatif

D'après la définition donnée par le docteur Godefroy Hirsch, l'« *accompagnement cherche à redonner sa place à la personne, en mettant en avant sa parole, ses souhaits, en essayant de faciliter l'émergence d'un récit, permettant ainsi à la personne de se décaler par rapport à ce qu'elle vit, de se replacer dans son histoire de vie*²⁰⁹ ».

Les différents textes juridiques relatifs aux soins palliatifs qui se sont succédé ne partagent pas tous la même conception de ce que doit être l'accompagnement. En effet, la circulaire Laroque²¹⁰ (qui est à l'origine de la création des unités de soins

²⁰⁷ Janin, Carine, « *Affaire Vincent Lambert. « Rédigez vos directives anticipées », conseille le président du Comité national d'éthique* », Ouest France, 22/05/2019

²⁰⁸ « *L'obstination déraisonnable* », Site internet du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie, consulté le 2 juillet 2021

²⁰⁹ Hirsch, Godefroy, « *Accompagner la fin de vie & principaux repères des soins palliatifs* », Études sur la mort, vol. 138, no. 2, 2010, pp. 133-144

²¹⁰ Circulaire DGS/3D du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale

palliatifs) considérait que l'accompagnement de la personne en fin de vie était une partie intégrante des soins palliatifs. A l'inverse, la loi de du 9 juin 1999 a opéré une distinction entre l'accompagnement et les soins palliatifs : « *Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement*²¹¹ ». Cette distinction est toujours présente au sein du Code de la santé publique²¹².

La lecture des textes juridiques actuellement en vigueur ne permet pas d'affirmer que l'accompagnement du patient en phase palliative est réalisé par l'équipe médicale/soignante. En revanche, il est précisé que l'accompagnement peut être réalisé par des bénévoles. Ainsi le Code de la santé publique dispose que les « *bénévoles, formés à l'accompagnement de la fin de vie et appartenant à des associations qui les sélectionnent peuvent [...] apporter leur concours à l'équipe de soins en participant à l'ultime accompagnement du malade et en confortant l'environnement psychologique et social de la personne malade et de son entourage*²¹³ ». Les associations de bénévoles doivent, pour participer à l'accompagnement des malades en phase palliative, conclure une convention avec l'établissement dans lequel elles interviennent²¹⁴.

Dans cette phase d'accompagnement, le patient dispose toujours d'une certaine forme de pouvoir. En effet, cet accompagnement proposé par des bénévoles est conditionné à la volonté du patient, qui doit donner son accord à leur intervention.

L'accompagnement peut prendre la forme de soins de confort, qui sont des soins non-médicamenteux qui visent à améliorer la qualité de vie du patient et de ses proches²¹⁵. Ces soins peuvent prendre diverses formes comme l'art-thérapie, la balnéothérapie, l'activité physique ou encore la biographie. A titre d'exemple l'association « Passeur de mots, passeur d'histoires », créée en 2007, propose aux patients admis dans le service d'oncohématologie du CH de Chartres de rédiger leurs biographies²¹⁶. D'après les mots de Valéria Milewski, biographe hospitalière, cette démarche permet au patient

²¹¹ Article 1^{er} de la loi no 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs

²¹² Article L1110-9 du Code de la santé publique

²¹³ Article L1110-11 du Code de la santé publique

²¹⁴ Alinéa 3, article L1110-11 du Code de la santé publique

²¹⁵ « *Les soins de confort en soins palliatifs* », Site internet de Helebor, consulté le 2 juillet 2021

²¹⁶ « *Biographie hospitalière* », Site internet de l'association « Passeur de mots, passeur d'histoires », consulté le 2 juillet 2021

de s'évader, d'oublier pour quelques instants la maladie et de sentir vivant malgré la phase palliative²¹⁷.

B. Être acteur de sa fin de vie malgré le palliatif : l'exemple d'Axel Kahn

« *Je lutte contre le cancer et il se trouve que la patrouille m'a rattrapé. Moi aussi j'ai un cancer*²¹⁸ ». C'est par ces mots, empreints d'une certaine ironie, que le professeur Axel Kahn expliquait, lors de l'une de ses dernières interventions publiques, la raison de son retrait de la présidence de la Ligue contre le cancer.

Axel Kahn se battait contre un cancer depuis avril 2020²¹⁹. Le traitement par hormonothérapie s'étant avéré efficace, il a pu poursuivre ses actions en tant que président de la Ligue contre le cancer. A la fin du mois d'avril 2021, Axel Kahn a annoncé que son cancer s'était aggravé et qu'il était entré en phase palliative. Il a vécu la majorité de cette ultime étape de vie à son domicile. Se mettant en retrait de l'association, il s'est consacré pleinement au récit de sa fin de vie sur son blog personnel.

Les dernières semaines d'Axel Kahn ont été marquées par la transmission. Une transmission pratique tout d'abord, à destination de ses enfants, avec lesquels il a passé beaucoup de temps. Mais également une transmission spirituelle et philosophique qu'il destinait aux Français, à travers les multiples interviews qu'ils a donné et son blog qu'il alimentait régulièrement. Les récits publiés sur son blog peuvent s'apparenter à une forme de biographie, à l'image de ce qui est proposé aux patients en phase terminale à l'hôpital. Il fait part, dans ses récits, de ses pensées à l'égard de son dernier parcours qu'il affronte « *avec détermination et sans terreur aucune*²²⁰ » écrivait-il, dans l'un de ses derniers textes. Il ne s'est toutefois pas contenté de philosopher sur la mort qui approchait, il partageait également de

²¹⁷ Girault-de Francqueville, Marie-Agnès, « *Biographie hospitalière : écrire la vie des patients pour qu'ils se sentent mieux* », Actu soins, 2019

²¹⁸ Kahn, Axel, « *Professeur Axel Kahn : 'Mort ou pas mort, j'ai été intensément heureux'* », L'invité de 7h50, France Inter, 17 mai 2021

²¹⁹ Kahn, Axel, « *Chronique apaisée de la fin d'un itinéraire de vie* », Blog personnel d'Axel Kahn, consulté le 2 juillet 2021

²²⁰ Kahn, Axel, « *Atmosphère, l'âme d'un homme* », 2020, Blog personnel d'Axel Kahn, consulté le 2 juillet 2021

nombreuses photos de son quotidien, passé en compagnie de sa famille, au milieu de la nature. Il semblait particulièrement émerveillé par la flore qui entourait sa maison de Mussy-sur-Seine, comme en témoigne les nombreux clichés de fleurs présents sur son blog. Il s'en justifiait en déclarant que « *quand la mort s'approche, la joie de tout instant de beauté est décuplée*²²¹ »

A travers la mise en scène de sa fin de vie, Axel Kahn a voulu partager l'idée que la fin de vie pouvait être un projet. Même dans cette phase ultime de sa vie, il y a vu l'opportunité de transmettre à autrui. Axel Kahn a ainsi démontré que la fin de vie ne peut se résumer qu'aux soins.

Fasciné et inspiré par la phrase d'Oscar Wilde, qui disait vouloir faire de sa vie un chef d'œuvre, Axel Kahn, lui, voulait faire de sa mort un chef d'œuvre.

²²¹ Kahn, Axel, « *Professeur Axel Kahn : 'Mort ou pas mort, j'ai été intensément heureux'* », L'invité de 7h50, France Inter, 17 mai 2021

Conclusion :

Afin de faire entendre leurs revendications de manière collective, les patients atteints de cancer ont eu recours à la structuration associative. Le développement de ce champ associatif, aujourd'hui vaste et caractérisé par la multiplicité de ses préoccupations, a longtemps été dépendant des actions de la Ligue contre le cancer. Le secteur associatif du cancer a dû faire preuve d'adaptabilité, à l'égard des nouveaux espaces de mobilisation mais également vis-à-vis de la prégnance des inégalités sociales en matière de santé, qui touchent particulièrement le domaine du cancer. L'émergence de la démocratie sanitaire a permis aux patients atteints de cancer, organisés collectivement, de porter leurs revendications auprès des pouvoirs publics. Ainsi cette phase d'institutionnalisation a été favorisée par la création de l'agrément, qui permet aux associations de faire valoir les droits des patients et de participer aux instances décisionnelles. L'institutionnalisation a toutefois été progressive et demeure aujourd'hui imparfaite. Les politiques publiques de lutte contre le cancer ont, en effet, tardé à mettre en œuvre des actions relevant de la démocratie sanitaire. L'échelle infranationale s'est également inscrit dans une dynamique de plus forte intégration de la parole collective.

Le développement de la démocratie sanitaire a également eu des répercussion sur la sphère individuelle, en permettant au patient atteint de cancer d'être impliqué tout au long de son parcours de soins. Pilier fondamental de la démocratie sanitaire, le droit à l'information a été juridiquement consacré. Dans cette optique, le dispositif d'annonce occupe une place importante dans la prise en charge du cancer. Le patient atteint de cancer dispose à présent d'une information exhaustive et peut donc pleinement participer aux décisions médicales. Ce statut de co-auteur de ses soins est toutefois à l'origine de débats, qui invitent à s'interroger sur cette nouvelle conception de l'autonomie du patient. Outre ce statut de co-auteur, le patient atteint de cancer est également devenu co-acteur de ses soins. Tout d'abord durant la phase curative via l'essor de l'éducation thérapeutique et des chimiothérapies orales. Enfin, dans la phase palliative, le patient atteint de cancer n'est pas relégué à un rôle passif, il demeure acteur de sa prise en charge. A la fois dans sa capacité à décider des soins et traitements qui lui seront prodigués, mais également dans sa capacité à construire son projet de fin de vie.

Bibliographie :

Ouvrages :

Tubiana, Maurice. « Introduction », Maurice Tubiana éd., *Le cancer*. Presses Universitaires de France, 2003, pp. 3-4

Viguié, Jérôme, et al. « 52. *Cancer et politique de lutte contre le cancer* », François Bourdillon éd., *Traité de santé publique*. Lavoisier, 2016, pp. 490-498

Briatte, François, et Sandrine, Knobé. « *Institutionnalisation et médiatisation d'une prise de parole collective chez les malades atteints de cancer. Les états généraux de la Ligue nationale contre le cancer* », Hélène Romeyer éd., *La santé dans l'espace public*. Presses de l'EHESP, 2010, pp. 159-173

Le Blanc, Guillaume. « *L'expérience de la vie malade* », Lazare Benaroyo éd., *La philosophie du soin. Éthique, médecine et société*. Presses Universitaires de France, 2010, pp. 301-317

Lefeuve, Karine, et Roland, Ollivier. « 1. *Démocratie sanitaire ou démocratie en santé : de quoi parle-t-on ?* », Karine Lefeuve éd., *La démocratie en santé en question(s)*. Presses de l'EHESP, 2018, pp. 13-21

Biosse-Duplan, Alexandre, « *Chapitre 1. Démocratie sanitaire : cadre légal, périmètre et tentative de définition* », *Démocratie sanitaire. Les usagers dans le système de santé*, sous la direction de Biosse-Duplan Alexandre. Dunod, 2017

Ligue nationale contre le cancer, « *Les malades prennent la parole. Le livre blanc des 1ers états généraux des malades du cancer* », Paris, Ramsay, 1999

Knobé, Sandrine, « *Associations de lutte contre le cancer et politisation : quels rôles des patients ?* », *Les politiques de lutte contre le cancer en France*, sous la direction de Patrick Castel, Pierre-André Juven et Audrey Vézian, Presses de l'EHESP, 2019

Knobé, Sandrine, « *Les associations de lutte contre le cancer face aux inégalités sociales de santé* », *Sociologie Santé, Les Etudes Hospitalières*, 2008

Di Ciaccio, Marion, Costanza Puppo, et Marie, Préau, « *Chapitre 6. La recherche communautaire : un lieu privilégié de mise en œuvre des méthodes mixtes* », Angélick Schweizer éd., *Les méthodes mixtes en psychologie. Analyses qualitatives et quantitatives : de la théorie à la pratique*. Dunod, 2020, pp. 119-132

Laude, Anne, et Didier, Tabuteau, « *Chapitre IV. Les droits collectifs des usagers du système de santé* », Anne Laude éd., *Les droits des malades*. Presses Universitaires de France, 2018, pp. 70-81

Saison Johanne et Montero Antoine, « *Droit hospitalier - 4ème édition* », *Fonction publique hospitalière*, Gualino

Laude, Anne, et Tabuteau, Didier, « *Chapitre II. Les droits individuels* », Anne Laude éd., *Les droits des malades*. Presses Universitaires de France, 2018, pp. 25-53

Alby, Nicole, et Bourstyn, Edwige, « *Le dispositif d'annonce du cancer : de l'espoir aux contradictions* », Emmanuel Hirsch éd., *Traité de bioéthique. II - Soigner la personne, évolutions, innovations thérapeutiques*. Érès, 2010, pp. 374-385

Sartre, Jean-Paul, « *L'être et le néant* », Essai d'ontologie phénoménologique, Gallimard, 1976

Foley, Rose-Anna, Anchisi, Annick et Palazzo-Crettol, Clothilde, « *La chimiothérapie orale, entre reconfiguration et délégation de la gestion du cancer* », Florent Schepens éd., Les soignants et la mort. Érès, 2013, pp. 165-176

Codes :

Code de la santé publique

Code pénal

Code la sécurité sociale

Code de déontologie médicale

Directive :

Directive 2011/24/UE du Parlement européen et du Conseil du 9 mars 2011 relative à l'application des droits des patients en matière de soins de santé transfrontaliers

Lois :

Loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique

Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires

Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé

Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie

Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie

Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs

Jurisprudences :

Cour administrative d'appel de Lyon, 8 avril 2010, n° 08LY00155

Conseil d'Etat, 7 / 5 SSR, du 27 septembre 2002, 211370, publié au recueil Lebon

Conseil d'Etat, Ass., 24 juin 2014, Mme Lambert, n°s 375081, 375090 et 37509

Décrets :

Décret n° 2021-119 du 4 février 2021 portant définition de la stratégie décennale de lutte contre le cancer prévue à l'article L. 1415-2 1° A du code de la santé publique

Décret n° 2007-389 du 21 mars 2007 relatif aux conditions techniques de fonctionnement applicables à l'activité de soins de traitement du cancer

Décret n° 2020-1832 du 31 décembre 2020 relatif aux programmes d'éducation thérapeutique du patient

Arrêtés :

Arrêté du 29 septembre 2006 relatif aux programmes de dépistage des cancers

Arrêté du 23 mars 2018 portant modification de l'arrêté du 29 septembre 2006 relatif aux programmes de dépistage des cancers

Arrêté du 10 octobre 2016 portant agrément et renouvellement d'agrément national des associations et unions d'associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique

Arrêté du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient

Circulaires :

Circulaire n° 161 DHOS/O/2004 du 29 mars 2004 relative à l'organisation des soins en cancérologie pédiatrique

Circulaire DGS/3D du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale

Articles de revue :

Vézian, Audrey, « *L'action mitigée des Cancéropôles : les raisons de l'abandon d'une politique biomédicale ambitieuse* », Med Sci (Paris), vol 30, 2014, pp. 803-807

Vernant, Jean-Paul, « *Les attentes d'un 3e Plan cancer* », Med Sci (Paris), vol 29, 2013, pp. 935-936

Benamouzig, Daniel, et Geneviève, Chêne, « *L'ITMO Santé publique entre savoirs et pouvoirs* », Les Tribunes de la santé, vol. 52, no. 3, 2016, pp. 39-49

Spahic, Mili, Martial, Mettendorff, et François, Bourdillon. « *Retour sur une expérience de réforme : la création de Santé publique France, l'agence nationale de santé publique* », Les Tribunes de la santé, vol. 53, no. 4, 2016, pp. 35-47

Fayn, Marie-Georges, Véronique des Garets, et Arnaud, Rivière, « *Mieux comprendre le processus d'empowerment du patient* », Recherches en Sciences de Gestion, vol. 119, no. 2, 2017, pp. 55-73

- Knobé, Sandrine, « *Les malades, nouveaux acteurs de la lutte contre le cancer ?* », Sociologie Santé, n°26, juin 2007, pp. 137-153
- Busson-Villa, Florence, et Karine, Gallopel-Morvan. « *La normalisation des associations : quelle efficacité pour rassurer les parties prenantes ?* », Management & Avenir, vol. 54, no. 4, 2012, pp. 168-190
- Guillaume, Élodie, et al. « *Recherche interventionnelle pour la réduction des inégalités sociales et territoriales de dépistage des cancers* », Santé Publique, vol. 2, no. HS2, 2019, pp. 59-65
- Renaudie, Olivier. « *Télé médecine et téléservice public* », Revue française d'administration publique, vol. 146, no. 2, 2013, pp. 381-391
- Dumez, Hervé, et Étienne, Minvielle, « *L'e-santé rend-elle la démocratie sanitaire pleinement performative ?* », Systèmes d'information & management, vol. 22, no. 1, 2017, pp. 9-37
- Legros, Michel, « *Étude exploratoire sur les blogs personnels santé et maladie* », Santé Publique, vol. 21, no. hs2, 2009, pp. 41-51
- Romeyer, Hélène, « *La santé en ligne* », Communication, Vol. 30/1, 2012
- Bauquier, Charlotte, Myriam Pannard, et Marie Préau, « *Une démarche innovante pour favoriser la recherche communautaire et faire vivre la démocratie sanitaire en oncologie : les Seintinelles* », Santé Publique, vol. 29, no. 4, 2017, pp. 547-550
- Halley des Fontaines, Virginie, « *L'agrément des associations d'usagers, une avancée de la démocratie sanitaire* », Actualité et dossier en santé publique (ADSP), n°104, 2018
- Espérou, Hélène, et Grégory, Emery, « *L'observatoire des attentes des patients UNICANCER : une nouvelle place des usagers dans les établissements de santé* », Santé Publique, vol. 26, no. 2, 2014, pp. 183-187
- Collombet-Migeon, Frédérique. « *La place des patients : le modèle de la cancérologie* », Revue française des affaires sociales, no. 1, 2017, pp. 164-175
- Rongère-Casteigt, Julie, et al. « *Évaluation du dispositif d'annonce au sein de 29 établissements de santé d'Aquitaine autorisés en cancérologie : le projet EVADA* », Santé Publique, vol. 27, no. 6, 2015, pp. 841-850
- Bouleuc, Carole, et Poisson, Dominique, « *La décision médicale partagée* », Laennec, vol. 62, no. 4, 2014, pp. 4-7
- Marty, Sylvie et al., « *La décision partagée en cancérologie, entre émancipation et domination de la personne malade* », Ethique et santé, n°17, 2020, pp. 82-88
- Bourg, Marie-Agnès et al., « *Intérêt de l'éducation thérapeutique en cancérologie* », Bulletin Infirmier du cancer, Vol 10, N°1 - janvier-février-mars 2010
- Huteau, Marie-Eve et al., « *Égal accès aux soins éducatifs en cancérologie en France : mythe ou réalité ?* », Bulletin du Cancer, Volume 106, Issue 12, décembre 2019 , pp. 1196-1198
- Ruddy K, Mayer E, Partridge A, « *Patient adherence and persistence with oral anticancer treatment* » CA Cancer J Clin. févr 2009, pp. 56-66

Misset, Jean-Louis, « *Cancer en phase avancée et obstination déraisonnable* », *Laennec*, vol. 64, no. 2, 2016, pp. 21-30

Hirsch, Godefroy, « *Accompagner la fin de vie & principaux repères des soins palliatifs* », *Études sur la mort*, vol. 138, no. 2, 2010, pp. 133-144

Rapports :

Compagnon, Claire, « *Pour l'an II de la Démocratie sanitaire* », Paris : Ministère des Affaires sociales et de la Santé, 2014

Acker, Dominique, et Simon, Pierre, « *La place de la télémédecine dans l'organisation des soins* », Rapport à Mme la directrice générale de l'offre de soins, Ministère de la Santé, 2008

« *Evaluation du troisième Plan cancer (2014-2019)* », Rapport complet : Tome I, N°2019-104R/IGESR N°2020-103, Inspection Générale des Affaires Sociales, 2020

Etudes :

Raynaud, Denis, « *Les déterminants individuels des dépenses de santé : l'influence de la catégorie sociale et de l'assurance maladie complémentaire* », *Études et résultats*, DREES, 2005, p.378

« *L'inégalité face aux cancers : un constat partagé par les Français* », Observatoire cancer Institut Curie, Viavoice, 2019

« *Étude sur l'annonce du diagnostic de cancer et le ressenti des malades en 2011* », Institut National du Cancer, 2012

« *La vie deux ans après un diagnostic de cancer – De l'annonce à l'après cancer* », Institut National du Cancer et Institut National de la Santé et de la Recherche Scientifique, 2014

Slevin ML, Stubbs L, Plant HJ, Downer SM et al., « *Attitudes to chemotherapy : comparing views of patients with cancer with those of doctors, nurses, and general public* », *British Medical Journal*, 1990 ; 300 : 1458-6

Webographie :

Kahn, Axel, « *Professeur Axel Kahn : 'Mort ou pas mort, j'ai été intensément heureux'* », L'invité de 7h50, France Inter, 17 mai 2021

« *Le ou les cancers* », Site internet de l'Institut National du Cancer, consulté le 2 juillet 2021

« *Dictionnaire de l'Académie nationale de médecine en ligne version 2021* », Site internet de l'Académie nationale de médecine, consulté le 2 juillet 2021

« *Panorama des cancers en France - Edition 2021* », Site internet de l'Institut National du Cancer, consulté le 2 juillet 2021

« *Qui sommes-nous ?* », Site internet d'UNICANCER, consulté le 2 juillet 2021

« *Les SIRIC - Recherche translationnelle* », Site internet de l'Institut National du Cancer, consulté le 2 juillet 2021

« *Qu'est-ce que la démocratie sanitaire* », Site internet de des Agences Régionales de Santé, consulté le 2 juillet 2021

« *Essentiel 2017 - Nos chiffres clés et actions principales* », Site internet de la Ligue contre le cancer, consulté le 2 juillet 2021

« *En savoir plus sur l'association Seintinelles* », Site internet de l'association Seintinelles, consulté le 2 juillet 2021

« *Etudes en cours* », Site internet de l'association Seintinelles, consulté le 2 juillet 2021

« *CNAarusp (Commission nationale d'agrément)* », Site internet du ministère des Solidarités et de la Santé, consulté le 2 juillet 2021

« *Les origines* », Site internet de l'association Visite des Malades dans les Etablissements Hospitaliers (VMEH), consulté le 2 juillet 2021

« *Responsabilité pénale : constitution de partie civile* », Les actions collectives des associations d'usagers, Site internet de Weka, consulté le 2 juillet 2021

« *Saisine du juge administratif* », Les actions collectives des associations d'usagers, Site internet de Weka, consulté le 2 juillet 2021

« *L'action de groupe en santé et la responsabilité des acteurs de santé* », Site internet de Weka, consulté le 2 juillet 2021

« *Droit d'alerte des associations de patients* », Site internet de la Haute Autorité de Santé (HAS), consulté le 2 juillet 2021

« *Recommandations de la Ligue pour la préparation du Plan cancer 3* », Site internet de la Ligue contre le cancer, consulté le 2 juillet 2021

« *Stratégie décennale - L'apport des citoyens* », Site internet de l'Institut National du Cancer, consulté le 2 juillet 2021

« *Qui sommes-nous ? - Les instances* », Site internet du Cancéropôle Est, consulté le 2 juillet 2021

« *Gouvernance et fonctionnement* », Site internet du SIRIC CARPEM, consulté le 2 juillet 2021

« *L'information du patient* », Site internet du Conseil national de l'ordre des médecins, consulté le 2 juillet 2021

Korsia-Meffre, Stéphane, « *Outils d'aide à la décision médicale partagée : rappels et préconisation de la Haute autorité de santé* », 2018, Site internet Vidal, consulté le 2 juillet 2021

« Programme personnalisé de soins », Dictionnaire en ligne de l'INCa, Site internet de l'Institut National du Cancer, consulté le 2 juillet 2021

« *Observer les aspects sociaux et sociétaux des cancers* », Site internet de la Ligue contre le cancer, consulté le 2 juillet 2021

« *Le programme d'éducation thérapeutique au centre Leon Berard* », Site internet du Centre de lutte contre le cancer Léon Berard, consulté le 2 juillet 2021

L'obstination déraisonnable », Site internet du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie, consulté le 2 juillet 2021

« *Les soins de confort en soins palliatifs* », Site internet de Helebor, consulté le 2 juillet 2021

« *Biographie hospitalière* », Site internet de l'association « Passeur de mots, passeur d'histoires », consulté le 2 juillet 2021

Kahn, Axel, « *Chronique apaisée de la fin d'un itinéraire de vie* », Blog personnel d'Axel Kahn, consulté le 2 juillet 2021

Kahn, Axel, « *Atmosphère, l'âme d'un homme* », 2020, Blog personnel d'Axel Kahn, consulté le 2 juillet 2021

Autres :

Tabuteau, Didier-Roland, "Lutte contre les cancers et questions de société", Rencontres de l'Institut national du cancer 2014 - Session 4, 2014

Plan cancer 2003-2007

Gilles, Pison et Sandrine, Dauphin, « *Enjeux et perspectives démographiques en France 2020-2050. Un état des connaissances* », Paris, INED, Document de travail, 259

Sandon, Agathe, « *Inégalités sociales de santé et promotion de la santé* », IREPS Bourgogne, 2015

Amiel, Philippe, « *Facteurs de risques et inégalités* », Comité éthique et cancer, bulletin n°12, 2013

« *Les inégalités de santé - La situation du cancer en France en 2012* », Institut national du cancer, chap 7, 2012

« *Les inégalités en matière de soins et de prévention du cancer en France : éléments de diagnostic* », 31^{ème} journées de la SFSPM, Lyon, 2009

Plan cancer 2009-2013

Vassieux, Laetitia, « *Démocratie en santé : le numérique comme activateur de la participation citoyenne en proximité – Analyse de la littérature, identification des expériences et proposition d'un cadre pour l'expérimentation* », FNES, IREPS Bourgogne France-Compté, 2017

Ceretti, Béatrice, « *Saisine de la HAS au titre du dispositif d'alerte pour évaluer et définir un dispositif de prévention de mort inattendue du nourrisson tout en prévenant les risques de plagiocéphalie* », Association Le Lien, Site internet de la HAS, 2017

Décision n°2017.0086/DC/MRAPU du 28 juin 2017 du collège de la Haute Autorité de santé portant sur le droit d'alerte prévu à l'article L.161-37 du code de la sécurité sociale

Plan cancer 2014-2019

« *Prise en charge hospitalière du cancer et attentes des patients* », Note de synthèse, Observatoire des attentes des patients UNICANCER, 2012

« *Démocratie sanitaire en recherche* », Journée SIRICS et Cancéropôle franciliens, 21 juin 2019

« *Evolution du dispositif d'annonce d'un cancer* », Référentiel organisationnel, Institut Nationale du Cancer, 2019

« *Where are the patients in decision-making about their own care ?* », World Health Organization, Geneva, WHO, 2008

« *Patient et professionnels de santé : décider ensemble Concept, aides destinées aux patients et impact de la décision médicale partagée* », Synthèse de l'état des lieux, Haute Autorité de Santé, 2013

« *Éléments pour élaborer une aide à la prise de décision partagée entre patient et professionnels de santé* », Fiche méthodologique, Haute Autorité de Santé, 2018

« *Réunion de concertation pluridisciplinaire* », Développement professionnel continu, Haute Autorité de Santé, 2017

« *Des patients plus autonomes* », L'éducation thérapeutique du patient de la MSA, Dossier de presse, BIMSA magazine mensuel de la Mutualité Sociale Agricole, Juin 2015, pp. 4

« *L'éducation thérapeutique du patient en 15 questions - réponses* », Haute Autorité de Santé et Institut de Prévention et d'Education pour la Santé

« *Feuille de route 2021-2025* », Stratégie décennale de lutte contre les cancers 2021-2030

« *La chimiothérapie orale du cancer en 2014* », Notes d'analyse, Institut National du cancer, 2015

Déniel, Amélie, « *Chimiothérapies orales et toxicités : élaboration d'ateliers individuels d'éducation thérapeutique* », Sciences pharmaceutiques, 2020

VIDAL, Classification Anatomique, Thérapeutique et Chimique

Janin, Carine, « *Affaire Vincent Lambert. « Rédigez vos directives anticipées », conseille le président du Comité national d'éthique* », Ouest France, 22/05/2019

Girault-de Francqueville, Marie-Agnès, « *Biographie hospitalière : écrire la vie des patients pour qu'ils se sentent mieux* », Actu soins, 2019

Abréviations :

AMM : Autorisation de mise sur le marché

ANDEVA : Association nationale de défense des victimes de l'amiante

ANSM : Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé

ARC : Association pour la recherche sur le cancer

ARH : Agence régionale de l'hospitalisation

ARS : Agence régionale de santé

AVIESAN : Alliance nationale pour les sciences de la vie et de la santé

CARPEM : *Cancer research for personalized medicine*

CCNE : Comité consultatif national d'éthique

CDU : Commission des usagers

CEA : Commissariat à l'énergie atomique et aux énergies alternatives

CH : Centre hospitalier

CHRU : Centre hospitalier régional universitaire

CHU : Centre hospitalier universitaire

CLCC : Centre de lutte contre le cancer

CNAarusp : Commission nationale d'agrément des associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique CNRS

CPU : Conférence des présidents d'université

CRCI : Commission régionale de conciliation et d'indemnisation

CRCDC : Centres régionaux de coordination des dépistages des cancers

CRUQPC : La commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge

DHOS : Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins

ESPIC : Etablissement de santé privé d'intérêt collectif

ETP : Education thérapeutique du patient

HAS : Haute autorité de santé

HPST : Hôpital, patients, santé et territoires (loi)

IGAS : Inspection générale des affaires sociales

INCa : Institut national du cancer

INPES : Institut national de prévention et d'éducation pour la santé

INRA : Institut national de recherche agronomique

INRIA : Institut national de recherche en sciences et technologies du numérique

INSERM : Institut national de la santé et de la recherche médicale

IRP : *International Research Projects*

ITMO : Institut thématique multi-organisme

MSA : Mutualité sociale agricole

OMS : Organisation mondiale de la santé

RCP : Réunion de concertation pluriprofessionnelle

PPS : Programme personnalisé de soins

SIRIC : Site de recherche intégrée sur le cancer

SPF : Santé publique France

VMEH : Visite des malades dans les établissements hospitaliers