

}} Amiel P., « Cancer et sexualité : “Où est la question ?” », p. 409-421 in A. Giami, B. Py et A.-M. Toniolo, *Des sexualités et des handicaps : questions d'intimités*, Presses universitaires de Nancy-Éditions universitaires de Lorraine, 2013.

Philippe Amiel

directeur de l'Unité de recherche en sciences humaines et sociales de Gustave Roussy, sociologue, docteur en droit

Cancer et sexualité : “Où est la question ?”

Le cancer n'affecte pas que les personnes âgées : la moitié des cancers se déclarent avant l'âge de 65 ans. Le cancer et les traitements affectent la vie sexuelle. La question de la sexualité dans la prise en charge des malades sexuellement actifs reste encore largement éludée : « Où est la question ? » s'agace un médecin lorsqu'une patiente s'en préoccupe. On montre que la prise en charge des conséquences du cancer sur la vie sexuelle constitue pourtant un droit-créance dérivé du droit à la protection de la santé. On suggère que la prise en charge de la douleur fournit un modèle pertinent pour réfléchir aux normes et aux pratiques sur le sujet.

Une ancienne malade témoignait en 2008, lors d'un séminaire du Cancéropôle Île-de-France que nous avons organisé, de l'échange qu'elle avait eu avec son oncologue dans un grand établissement francilien. Atteinte d'un cancer du sein, le choc de l'annonce et de la chirurgie passé, elle a rendez-vous pour définir la cure de chimiothérapie qu'elle devra encore subir. Elle a rencontré, il y a quelques mois, un compagnon avec lequel elle une relation sexuellement active. Après du cancérologue, elle s'inquiète des conséquences du traitement sur la libido : — « Docteur, et pour la sexualité, ça a des incidences ? ». L'oncologue, rapporte-t-elle, lui jette un coup d'œil un peu agacé et rétorque : — « Quel âge avez-vous ? 63 ans ! Mais alors, où est la question ? »

Le manque de délicatesse n'est pas nécessairement associé à la surdit  médicale sur la question de la sexualit  pendant et apr s les traitements du cancer. La mutit  des patients sur le sujet est d'ailleurs la situation la plus fr quente, tout le monde s' pargnant finalement une conversation qui pourrait s'av rer g nante. G nante pour le patient,  ventuellement. Mais aussi, certainement, pour les professionnels de sant , peu form s sur ces questions et peu au fait des prises en charge possibles comme le disent avec constance les intervenants dans les colloques sur le sujet¹. Pourtant, le cancer et les

¹ Colloque « Cancer et sexualit  », Institut Gustave Roussy, Inserm, Cancer Campus, Paris, 10 D cembre 2009, http://www.igr.fr/fr/page/colloque-cancer-campus-horizons_3242. —  galement : « 2nd

traitements du cancer ont bien des effets notoires sur la libido et ils sont susceptibles, de ce fait, de générer de l'anxiété ou de l'inconfort pour la personne, particulièrement dans le cas où elle avait une vie sexuellement active avant la maladie².

Le cancer est une maladie qui touchera dans sa vie un lecteur du présent exposé sur deux et une lectrice sur trois. L'incidence du cancer (le nombre de nouveaux cas diagnostiqués par an) est supérieure à 350 000 en 2012³ (à comparer, par exemple, avec le nombre annuel de découvertes de séropositivité au VIH en France, qui est de l'ordre de 6 000⁴). La survie à cinq ans est très variable selon les cancers ; elle atteint aujourd'hui 86 % pour les cancers du sein (plus de 50 000 cas/an), 84 % pour le cancer de la prostate (plus de 70 000 cas/an)⁵. La moitié des diagnostics de cancer du sein concerne des femmes de moins de 61 ans ; 30 % des hommes diagnostiqués pour un cancer de la prostate ont moins de 65 ans⁶. La question de la vie sexuelle après cancer n'est pas purement théorique. Et pas plus celle de la détermination des bases juridiques sur lesquelles les malades seraient en droit d'être pris en charge systématiquement pour les conséquences, sur leur sexualité, du cancer et de ses traitements. Mais il faut alors distinguer entre différentes notions qui doivent pas être confondues : le droit à la liberté de la vie sexuelle, le « droit à la sexualité », et le droit à la santé sexuelle. Seul ce dernier droit, composante du droit à la santé, paraît en effet pouvoir mettre le système de santé en situation de débiteur d'une obligation – d'une *créance* – de prise en charge qui est loin, aujourd'hui, d'être honorée (I). On veut montrer que, sur ce terrain, la prise en charge de la douleur offre un modèle pertinent pour construire une prise en charge systématique de la santé sexuelle en cancérologie (et, aussi bien, dans d'autres aires

Symposium on Cancer and Sexuality », the International Society for Sexual Medicine (ISSC), Rotterdam, 2010, <http://www.issc.nu/index.php?page=scientific-content>

² Joan R BLOOM, Susan L STEWART, Ingrid OAKLEY-GIRVAN, Priscilla J Banks et Sarah SHEMA, « Quality of life of younger breast cancer survivors: persistence of problems and sense of well-being », *Psycho-oncology*, 21-6, juin 2012, p. 655-665 ; Emily K HILL, Stacey SANDBO, Emily ABRAMSOHN, et al., « Assessing gynecologic and breast cancer survivors' sexual health care needs », *Cancer*, 117-12, 15 juin 2011, p. 2643-2651 ; Patricia FOBAIR et David SPIEGEL, « Concerns about sexuality after breast cancer », *Cancer journal*, 15-1, février 2009, p. 19-26.

³ INVS, *Projection de l'incidence et de la mortalité par cancer en France en 2011. Rapport technique*, Saint-Maurice, Institut de veille sanitaire, 2011.

⁴ INVS, « Numéro thématique – VIH/sida en France : données de surveillance et études », *BEH*, 46-47, 1 décembre 2012.

⁵ FRANCIM, INCA, SERVICE DE BIostatistique DES HOSPICES CIVILS DE LYON (HCL) et INVS, *Survie des personnes atteintes de cancer en France - 1989-2007. Étude à partir des registres des cancers du réseau Francim*, 2013.

⁶ INVS, *Projection de l'incidence et de la mortalité par cancer en France en 2011. Rapport technique...*, *op. cit.*

thérapeutiques), et pour dépasser le problème de la « justiciabilité » des droits créances à la santé (II).

I. Liberté de la vie sexuelle, droit à la sexualité et droit à la santé sexuelle

L'exercice d'une sexualité licite est protégé au nom de la liberté fondamentale qui est de voir sa vie privée respectée de manière quasi-absolue. Dans ce cadre, les textes et la jurisprudence reconnaissent la liberté d'avoir les relations sexuelles que l'on souhaite sans que cela crée pour autant un « droit à » la sexualité, au sens d'un droit-créance (A). C'est seulement le droit à la santé sexuelle qui pourrait emporter une telle créance (B).

A. La protection de la liberté de la vie sexuelle ne crée pas de « droit à la sexualité »

Depuis la loi du 17 juillet 1970, qui tendait à « renforcer la garantie des droits individuels des citoyens » et dont l'article 22 est codifié à l'article 9 du Code civil, il est exprès que « Chacun a droit au respect de sa vie privée ». Ce droit fondamental a été confirmé par de nombreux textes et jurisprudences protégeant les personnes de l'ingérence d'autrui – personnes, institutions ou État – dans les affaires ou les espaces privés. La protection de la vie privée déroge par principe la vie sexuelle à la curiosité publique. Elle protège aussi de l'ingérence du juge tant que les pratiques sexuelles sont licites, c'est-à-dire, pour l'essentiel, consenties⁷ (1). Mais la protection des libertés civiles et politiques que sont la vie privée et la vie sexuelle qu'elle abrite, ne crée pas de « droit à la sexualité » au sens d'un droit-créance (2).

1) Une protection contre l'ingérence au nom de la vie privé

L'inscription de la sexualité dans la vie privée et la réduction à quia de l'ingérence de la morale publique dans la vie sexuelle sont une construction qui n'est pas si ancienne en France et qui, outre l'évolution des mœurs, a été largement déterminée par la jurisprudence européenne. Il faut attendre la loi du 4 août 1982 pour que notre Code pénal soit purgé de toute incrimination spécifique à l'homosexualité⁸. Dès 1980, l'arrêt

⁷ A l'exception des relations sexuelles d'un majeur avec un mineur de quinze ans, réprimées par le Code pénal (art. 227-25).

⁸ Loi n° 82-683 du 4 août 1982 portant abrogation de l'article 331 du code pénal (JO 5 août). Voir F. CABALLERO, *Droit du sexe*, LGDJ, 2010, p. 278 sq.

Dudgeon c. Royaume-Uni de la Cour européenne des droits de l'homme (Cour EDH), juridiction d'application de la Convention européenne de sauvegarde des droits de l'homme (CEDH)⁹, avait établi que la législation irlandaise stigmatisant l'homosexualité représentait « une ingérence permanente dans l'exercice du droit du requérant au respect de sa vie privée (laquelle comprend sa vie sexuelle) au sens de l'article 8-1 »¹⁰. L'article 8 de la Convention protège le « Droit au respect de la vie privée et familiale »¹¹. Des éléments tels que le sexe, l'orientation sexuelle et la vie sexuelle sont des « composantes importantes du domaine personnel protégé¹² » Le droit à la liberté de la vie sexuelle est réaffirmé continûment par la Cour EDH, du moment qu'elles sont consenties entre adultes — sauf s'agissant de pratiques sadomasochistes plus ou moins extrêmes qui tombent sous le coup des exceptions prévues au § 2 de l'article 8 de la CEDH¹³. Le Code de l'action sociale et des familles (CASF), qui dispose que « L'exercice des droits et libertés individuels est garanti à toute personne prise en charge par des établissements et services sociaux et médico-sociaux » (art. L 311-3, CASF), prescrit ainsi que soit assuré au résident « le respect de sa dignité, de son intégrité, de sa vie privée, de son intimité et de sa sécurité » (*ibid.*, 1°). L'exercice de la sexualité dans les établissements sociaux et médico-sociaux – depuis les institutions pour personnes handicapées jusqu'aux établissements hébergeant des personnes âgées dépendances (EHPAD) – est une situation caractéristique où s'articulent de fait protection de l'espace privé et non-ingérence dans l'intimité. La chambre du résident est un lieu privatif, un domicile¹⁴, où la vie privée doit pouvoir s'exercer, y compris la vie sexuelle, sans

⁹ Conseil de l'Europe, Convention de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales, amendée, Rome, 4 novembre 1950,

¹⁰ *Dudgeon c. Royaume-Uni*, 22 octobre 1981, série A, n° 45 (Cour plénière). Voir Sudre et al. *Les grands arrêts de la Cour européenne des Droits de l'Homme*, 3e édition, Presses Universitaires de France - PUF, 2005, p. 410 sq.

¹¹ CEDH, art. 8 « Droit au respect de la vie privée et familiale. – § 1. Toute personne a droit au respect de sa vie privée et familiale, de son domicile et de sa correspondance. – § 2. Il ne peut y avoir ingérence d'une autorité publique dans l'exercice de ce droit que pour autant que cette ingérence est prévue par la loi et qu'elle constitue une mesure qui, dans une société démocratique, est nécessaire à la sécurité nationale, à la sûreté publique, au bien-être économique du pays, à la défense de l'ordre et à la prévention des infractions pénales, à la protection de la santé ou de la morale, ou à la protection des droits et libertés d'autrui. »

¹² *KA et AD c. Belgique*, 17 février 2005 ; voir aussi *Dudgeon c. Royaume-Uni*, précité, § 41 ; *B. c. France*, 25 mars 1992, série A no 232-C, § 63 ; *Burghartz c. Suisse*, 22 février 1994, série A no 280-B, § 24.

¹³ *Laskey, Jaggard et Brown c. Royaume-Uni*, 19 février 1997.

¹⁴ « Une chambre d'hôpital occupée par un malade constitue pour lui au sens de l'article [226-4] du code pénal [actuel] un domicile protégé en tant que tel par la loi, qu'il occupe à titre temporaire mais certain et privatif et où, à partir du moment où cette chambre lui est affectée, il a le droit, sous la seule réserve des

ingérence, et, par exemple, sans ingérence que l'institution tenterait d'exercer par un règlement intérieur qui prohiberait les relations sexuelles à l'intérieur de l'établissement¹⁵.

La Cour EDH fait application du « *harm principle* », ce « principe de non-nuisance » énoncé par John Stuart Mill¹⁶, pour qui « le seul aspect de la conduite d'un individu qui soit du ressort de la société est celui qui concerne les autres » et « la seule raison légitime que puisse avoir une communauté pour user de la force contre un de ses membres est de l'empêcher de nuire aux autres »¹⁷. Relayant une conception politique plutôt « minimaliste » en matière d'ingérence de l'État dans les affaires qui relèvent de la sphère privée¹⁸, la jurisprudence de la Cour EDH aura beaucoup fait pour limiter le pouvoir des États en matière de mœurs.

2) Un « droit à la sexualité » introuvable

A la protection de la vie privée comme fondement de la liberté de la vie sexuelle, la Cour EDH a ajouté un autre argument qui est celui du droit à l'autonomie personnelle, affirmant que « le droit d'entretenir des relations sexuelles découle du droit de disposer de son corps, partie intégrante de la notion d'autonomie personnelle¹⁹ ». Le droit garanti est, en tout état de cause, l'exercice d'une liberté. Rien ne permet, en principe, de déduire un « droit à » de la protection d'une « liberté de ». Les droits-libertés protègent contre les ingérences ; ils supposent ou déterminent une abstention ; ils ne prescrivent pas des interventions, des prestations, qui seraient dues. La protection de *la liberté de la vie sexuelle* n'emporte pas de « droit à la sexualité », au sens d'une créance dont l'Etat ou

nécessités du service, de se dire chez lui et notamment d'être défendu de la curiosité publique. » CA Paris, 11e ch., 17 mars 1986, *Assistance Publique de Paris c. Pachet et a.*

¹⁵ François VIALLA, « Vies affective et sexuelle en institution », *Gazette Santé Social*, 75/76, 2011, p. 46-48.

¹⁶ John Stuart Mill (1806-1873), philosophe et économiste anglais.

¹⁷ John Stuart MILL, *De la liberté*, Folio, 1990, p. 74. « Pour ce qui ne concerne que lui, son indépendance est, de droit, absolue. Sur lui-même, sur son corps et son esprit, l'individu est souverain », dit encore Mill. De cette délimitation de principe entre ce qui relève de l'ordre public et ce qui relève de la sphère privée, il s'ensuit, pour Mill, que l'ingérence contraignante de l'État (ou de la législation dont il garantit l'application) dans la vie privée est illégitime.

¹⁸ Ruwen OGIEN (*L'éthique aujourd'hui: Maximalistes et minimalistes*, Folio, 2007) a montré de manière convaincante, à mon sens, que le « minimalisme politique » (la position légitimant une restriction du rôle de l'État en matière de mœurs), qui trouve des partisans dans toute une tradition libérale en France, se prolonge beaucoup plus rarement en « minimalisme moral » (qui défend l'idée d'une éthique minimale, anti-paternaliste et évinçant du champ de la moralité les questions qui ne regardent que soi – par exemple la consommation de pornographie).

¹⁹ *KA et AD c. Belgique*, 17 février 2005.

le système de santé seraient les débiteurs²⁰. Il n'en va pas de même, en revanche, du droit à la *santé sexuelle*.

B. Le droit à la santé sexuelle, composante du droit à la santé

« La possession du meilleur état de santé qu'il est capable d'atteindre constitue l'un des droits fondamentaux de tout être humain », indique la Constitution de l'OMS²¹. Depuis 1946, le droit à la santé fait partie intégrante des droits économiques et sociaux consacrés de manière continue par le droit international²². En droit interne, le Préambule de la Constitution de 1946 (incorporé à la Constitution de 1958 comme la déclaration des droits de l'homme de 1789) énonce un droit à la « protection sociale »²³. Le Code de la santé publique en rappelle le caractère « fondamental » (art. L 1110-1) qu'il formule de manière plus spécifique à l'article L 1110-5 : « Toute personne a (...) le droit de recevoir les soins les plus appropriés... ». De ce *droit de recevoir* se déduit un *devoir de donner*, une obligation, qui caractérise le droit-créance²⁴. Pour autant, si la santé sexuelle est une dimension reconnue de la santé (1), l'exercice du droit à une prise en charge de la santé sexuelle reste problématique (2).

1. « Un état de bien-être dans le domaine de la sexualité »

La santé sexuelle a émergé (avec la santé « génésique » ou « reproductive ») comme composante de la santé dès le début des années 2000, notamment dans les programmes de l'ONU et des agences du système ONU comme l'OMS²⁵. Selon la définition canonique de l'OMS, « la santé sexuelle est un état de bien-être physique, mental et social dans le

²⁰ *Contra*, Diane Roman a montré les conditions pratiques dans lesquelles une porosité peut se manifester entre droits-créances et droits-libertés et comment les droits civils peuvent venir au renfort des droits sociaux : Diane ROMAN, « Les droits civils au renfort des droits sociaux : l'interchangeabilité des droits fondamentaux dans le discours judiciaire », *La Revue des Droits de l'Homme*, Dossier thématique : La Justiciabilité des droits sociaux, Diane Roman (dir.), juin 2012, p. 320-338.

²¹ WORLD HEALTH ORGANIZATION WHO/OMS, *Documents fondamentaux*, 47e éd., Genève, World Health Organization, 2010, p. 1. La Constitution de l'Organisation mondiale de la santé (OMS/WHO) a été adoptée par la Conférence internationale de la Santé, tenue à New York du 19 juin au 22 juillet 1946, signée par les représentants de 61 Etats le 22 juillet 1946 (*Actes off. Org. mond. Santé*, 2, 100) et est entrée en vigueur le 7 avril 1948.

²² Déclaration universelle des droits de l'homme, art. 25 ; Pacte international (« Pacte de New York ») relatif aux droits économiques, sociaux et culturels, adopté par l'Assemblée générale des Nations Unies le 16 décembre 1966, Nations Unies, *Recueil des Traités*, vol. 993, 1983, p. 3, art. 12 ; etc. — Dans l'aire européenne : Charte de l'Union européenne, art. 35 ; Charte sociale européenne, art. 11.

²³ Préambule de la Constitution de 1946, alinéa 11. Voir aussi CSP, art. L 110-1.

²⁴ Laurence GAY, « La notion de "droits-créances" à l'épreuve du contrôle de constitutionnalité », *Cahiers du Conseil constitutionnel*, 16, juin 2004.

²⁵ Alain GIAMI, « Sexual health: the emergence, development, and diversity of a concept », *Annual review of sex research*, 13, 2002, p. 1-35.

domaine de la sexualité. Elle requiert une approche positive et respectueuse de la sexualité et des relations sexuelles, ainsi que la possibilité d'avoir des expériences sexuelles qui soient sources de plaisir et sans risque, libres de toute coercition, discrimination ou violence »²⁶. Les droits des handicapés à la santé sexuelle et reproductive sont promus spécifiquement par différents programmes²⁷. S'agissant de malades dont la dimension sexuelle de la santé a été atteinte par la maladie et plus encore par les traitements (chirurgicaux et/ou chimio- ou radio- thérapeutiques), il ne paraît pas contestable qu'ils sont créanciers d'une obligation de prise en charge des troubles affectant secondairement leur sexualité. Sur ce terrain, une autre ligne d'argumentation pourrait d'ailleurs être formée à partir du « droit de recevoir les soins les plus appropriés » (art. L 1110-5, CSP). Pourtant, l'accès effectif à une prise en charge spécifique est loin d'être systématique : la littérature indique que seulement 7% des femmes traitées pour un cancer gynécologique ou un cancer du sein avaient reçu une aide médicale sur les question sexuelles alors que 41,6 % étaient intéressées à en bénéficier²⁸. Cette effectivité problématique pose question.

2) Une effectivité problématique

L'effectivité du droit à une prise en charge sexologique se heurte, en pratique, à différents systèmes de raisons. En premier lieu, à des raisons qui tiennent à l'état des mentalités, se traduisant autant par une certaine gêne sociale sur le sujet que par une rareté de l'offre (peu de spécialistes, peu de personnels médicaux formés). En second lieu, à des raisons qui tiennent à la difficile « justiciabilité » (ou « opposabilité ») des droits à la santé – ce qui ne facilite pas la tâche aux malades ou aux associations les représentant qui voudraient s'emparer du sujet. La doctrine estime généralement que les droits économiques et sociaux ne sont pas opposables, bien que différents exemples dégagés par les études de droit comparé montrent que, par l'action du juge, des voies de

²⁶ WORLD HEALTH ORGANIZATION WHO/OMS, *Defining sexual health. Report of a technical consultation on sexual health 28–31 January 2002, Geneva*, Genève, OMS/WHO, 2006.

²⁷ WORLD HEALTH ORGANIZATION et UNITED NATIONS POPULATION FUND, *Promoting sexual and reproductive health for persons with disabilities WHO/UNFPA guidance note*, Geneva; New York, World Health Organization ; UNFPA, 2009.

²⁸ E.K. HILL, S. SANDBO, E. ABRAMSOHN, J. MAKELARSKI, K. WROBLEWSKI, E.R. WENRICH, S. MCCOY, S.M. TEMKIN, S.D. YAMADA et S.T. LINDAU, « Assessing gynecologic and breast cancer survivors' sexual health care needs »..., *op. cit.*

justiciabilité du droit à la santé ou à la protection de la santé puissent se trouver²⁹. On pourrait toujours attendre que des associations de malades « tentent le coup » dans le cadre des « actions de groupe » si la possibilité de telles actions étaient étendues à la santé (ce que le projet de loi gouvernemental ne prévoit plus)³⁰. Il est plus sûr et moins brutal – et le résultat en termes de santé publique en serait mieux assuré – que l'on table sur la définition d'un *relais normatif* qui inciterait clairement à ce que la prise en charge sexologique soit proposée systématiquement aux malades concernés. C'est la voie adoptée pour rendre effectif le droit au logement avec la loi DALO du 5 mars 2007³¹. C'est celle, également, empruntée pour la prise en charge de la douleur, qui fournit ici un modèle riche d'enseignements.

II. Le modèle de la prise en charge de la douleur

La construction d'une politique de prise en charge sexologique systématique pourrait utilement prendre exemple sur celle visant la douleur (A) ; en en tirant les leçons (B).

A. Une responsabilité d'établissement

La prise en charge de la douleur doit être systématiquement proposée par les établissements soins et les établissements sociaux et médico-sociaux depuis la « loi Neuwirth » du 4 février 1995³². La prise en charge de sa douleur est un droit du malade (art. L 1110-5, CSP) et elle relève d'une responsabilité de l'établissement qui en prévoit, selon l'art. L 1124-4, CSP, les moyens à son plan d'établissement (établissements publics) ou au contrat d'objectif et de moyens (établissements privés). C'est par ailleurs un devoir professionnel du médecin : « En toutes circonstances, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances du malade par des moyens appropriés à son état » dit l'article 37 du Code de déontologie médicale.

Historiquement, la loi Neuwirth consacre une évolution dans laquelle on peut identifier trois phases. Dans un premier temps, la douleur est comprise comme une caractéristique plus ou moins inévitable de la maladie, à laquelle on trouve

²⁹ Tatiana GRÜNDLER, « Le droit à la protection de la santé », *La Revue des Droits de l'Homme*, Dossier thématique : La Justiciabilité des droits sociaux, Diane Roman (dir.), juin 2012, p. 210-226.

³⁰ Projet de loi relatif à la consommation, Assemblée nationale n° 1015, 2 mai 2013

³¹ Loi n° 2007-290 du 5 mars 2007 instituant le droit au logement opposable et portant diverses mesures en faveur de la cohésion sociale (JO 6 mars).

³² Loi n° 95-116 du 4 février 1995 portant diverses dispositions d'ordre social (JO 5 février), art. 31 et 32.

éventuellement une valeur « rédemptrice »³³. La découverte d'anesthésiants comme la morphine (Bally, 1828), le protoxyde d'azote, puis l'éther et le chloroforme utilisés en dentisterie (Wells, Morton, Jackson, 1844), puis en chirurgie (Warren, 1846), provoque un débat vif à l'Académie des sciences (1847-1848). Aux partisans d'une autorisation et d'une promotion des anesthésiants en médecine, Magendie peut encore contester que la question présente un intérêt quelconque : « C'est peu de chose de souffrir et une découverte qui a pour but d'empêcher la douleur est d'un médiocre intérêt (...). Qu'un malade souffre, plus ou moins, est-ce là une chose qui offre de l'intérêt pour l'Académie des sciences? »³⁴. Longtemps, la prise en charge de la douleur est anecdotique ; jusqu'au seuil des années 1880, des chirurgiens continuent de faire confiance plutôt à la rapidité du geste qu'à l'anesthésie et opèrent sans endormir³⁵.

Dans une deuxième période, la médecine *de la* douleur (et non plus seulement la médecine *sans* douleur) se développe, tirant des deux conflits mondiaux une immense expérience. Un précurseur comme J. Bonica ouvre les premières cliniques de la douleur aux Etats-Unis en 1947³⁶ ; Cicely Saunders crée à Londres en 1967 le St Christopher's Hospice, institution pionnière en matière de soins palliatifs, notamment pour le traitement de la douleur en fin de vie³⁷. En France, la prise en charge de la douleur progresse lentement après la seconde guerre mondiale ; elle dépend grandement des services : ici, c'est une préoccupation, la douleur est évaluée et prise en compte, notamment quand le patient se plaint et demande ; là, rien n'est proposé. C'est la problématique de la fin de vie qui fait évoluer les consciences, les textes et les pratiques : la circulaire Laroque³⁸ puis différents textes passés en 1991 et 1993 conduisent à la loi de 1995 qui dispose « *notamment* » pour les plus vulnérables (les mineurs, majeurs protégés par la loi et personnes âgées), mais, en principe, pour tous les malades. La douleur est inscrite depuis 1998 dans la politique de santé publique (« Plans douleur » de 1998-2001, 2002-2005, 2006-2010).

L'évolution des pratiques de prise en charge sexologique en cancérologie paraît récapituler les étapes de la prise en charge de la douleur. Par comparaison, la prise en

³³ David Le BRETON, *Anthropologie de la douleur*, Métailié, 2006.

³⁴ Roselyne REY, *Histoire de la douleur*, La Découverte, 2011, p. 180.

³⁵ R. Rey, *Histoire de la douleur...*, *op. cit.*

³⁶ John J. BONICA, *Management of Pain*, Philadelphia, Lea & Febiger, 1953.

³⁷ Caroline RICHMOND, « Dame Cicely Saunders », *BMJ: British Medical Journal*, 331-7510, 2005, p. 238.

³⁸ Circulaire DGS/275/3D du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale, dite « circulaire Laroque » du nom de Geneviève Laroque (1930-2012).

charge sexologique en serait aujourd'hui à l'étape 2 ; elle attend encore une consécration normative qui paraît indispensable aujourd'hui pour faire évoluer les pratiques et les moyens, et permettre aux malades qui le souhaitent un accès effectif à leur droit à la santé sexuelle. Le bilan en demi-teinte des « plans douleur » alerte sur le caractère nécessaire mais non suffisant de cette consécration.

B. Un bilan en demi-teinte porteur de leçons

Le Haut conseil de la santé publique (HCSP) a dressé une évaluation assez sévère du Plan douleur 2006-2010³⁹. Malgré la présence d'items de plus en plus précis dans les référentiels d'accréditation (puis de « certification ») des établissements⁴⁰, et des avancées réelles en 10 ans, « les améliorations ne doivent pas masquer la grande hétérogénéité dans les pratiques et dans l'organisation des soins, et une trop faible attention aux populations les plus vulnérables ». Le défaut de moyens en personnels dédiés est incriminé. En cancérologie, un rapport de l'Institut national du cancer (INCa) sur la prise en charge de la douleur chez les patients adultes a montré en 2012 que la moitié des malades (tous stades confondus) étaient douloureux et que sur les 28 % de malades atteints de cancer à un stade avancé, 62 % étaient sous-traités pour la douleur⁴¹. Le modèle de prise en charge de la douleur est éminemment politique, en ce sens qu'il s'inscrit dans la politique de santé publique ; mais la « politisation de la douleur » n'a pas suffi en 10 ans à répondre de manière définitive au droit des malades à une prise en charge efficace. Il faut encore que les moyens suivent et que les attitudes médicales achèvent leur mutation, ce qui inscrit les solutions dans le temps long.

Comme dans le cas de la douleur, la politisation de la santé sexuelle en cancérologie et la consécration par la loi ou le règlement de l'obligation de prendre en charge sont des voies nécessaires mais qui supposent en outre un effort sur la durée. Les associations

³⁹ HCSP, *Évaluation du plan d'amélioration de la prise en charge de la douleur 2006-2010*, Haut Conseil de la santé publique, 2011.

⁴⁰ La première version du manuel d'accréditation de l'ANAES – l'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé, devenue Haute autorité de santé (HAS) en 2004 –, présentait un item unique sur la douleur (référéncé OPC.5.b.) ; les versions suivantes ont significativement développé : 4 items (sous la référence 42) en 2003 ; une référence (26) très détaillée en 2007 ; un critère (12.a) en 2010 (« V2010 »), valant à la fois pour les « pratiques exigibles prioritaires » et comme « indicateur national généralisé » dont le recueil est obligatoire. AGENCE NATIONALE D'ACCREDITATION ET D'ÉVALUATION EN SANTÉ (ANAES), *Manuel d'accréditation des établissements de santé. Février 1999*, Paris, ANAES, 1999 ; *Manuel d'accréditation des établissements de santé. Juin 2003*, Paris, ANAES, 2003 ; *Manuel d'accréditation des établissements de santé. 2007*, Paris, ANAES, 2007 ; *Manuel d'accréditation des établissements de santé. V2010*, Paris, ANAES, 2009.

⁴¹ INCA, *Synthèse de l'enquête nationale 2010 sur la prise en charge de la douleur chez des patients adultes atteints de cancer*, Boulogne-Billancourt, coll. « Enquêtes & Sondages », 2012.

représentant les intérêts des malades ont sans doute, sur ce terrain, un rôle majeur à jouer pour presser les institutions politiques et administratives, et pour qu'elles ne relâchent pas l'effort.

Conclusion

En France, pour ce qui concerne la cancérologie, la réponse politique et juridique à la question du droit à la santé sexuelle pourrait (et, sans doute, *devrait*) être impulsée par les porteurs d'enjeux institutionnels (l'INCa) et associatifs (la Ligue contre le cancer et d'autres associations) qui sont en puissance de le faire. De nombreux autres domaines thérapeutiques sont également concernés, parfois moins bien dotés en institutions et associations dédiées, mais la situation des malades du cancer est paradigmatique. Comme pour d'autres problématiques de santé publique, l'action à partir de la question posée par le cancer profite à d'autres pathologies : la prévention de l'alcoolisme, du tabagisme, de l'obésité, qui sont des facteurs de risques majeurs de développer un cancer, agit aussi bien pour diminuer le risque d'autres pathologies majeures (cardio-vasculaires, notamment). Traiter le problème en partant de la situation des malades et anciens malades du cancer présente un intérêt pour la santé publique, qui dépasse largement la cancérologie.

Plus fondamentalement, la nécessaire distinction entre droit à la santé sexuelle, « droit à la sexualité » et droit à la liberté de la vie sexuelle paraît pouvoir être appliquée avec profit au sujet connexe de la compensation du handicap. Contrairement à l'analyse du CCNE⁴², il y a peu de doute que la compensation du handicap détermine clairement des droits-créances, y compris s'agissant de la santé sexuelle : « La personne handicapée a *droit* à la compensation des conséquences de son handicap quels que soient l'origine et la nature de sa déficience, son âge ou son mode de vie », dit explicitement l'article L. 114-1-1 du CASF. Et cette créance est sur la société, sur l'État. Identifier cela serait une avancée. Pourraient être traitées à part et en tant que telles les formes de réponses possibles, dont l'assistance sexuelle⁴³. Le dogme éthico-juridique de la gratuité et les craintes de dérive prostitutionnelle qui lui sont liées, pourraient alors être questionnés

⁴² CCNE, avis n° 118 du 4 octobre 2012, « Vie affective et sexuelle des personnes handicapées. Question de l'assistance sexuelle »

⁴³ Claudine DAMAY et Pascal PRAYEZ, « L'assistance sexuelle expliquée au Comité national d'éthique », *Libération*, 28 mars 2013 ; Jean-François CHOSSY, *Regard de la société sur les personnes handicapées : passer de la prise en charge... à la prise en compte. Rapport au Premier ministre*, 2011, p. 104 sq.

et débattus pour eux-mêmes. S'il y a peu de chance que le débat y perde en intensité, gageons qu'il y gagnerait en sérénité. Et peut-être en efficacité.

Travaux cités

- ANAES, *Manuel d'accréditation des établissements de santé. V2010*, Paris, ANAES, 2009 ; *V2007*, Paris, ANAES, 2007 ; *V2 Juin 2003*, Paris, ANAES, 2003 ; *Février 1999*, Paris, ANAES, 1999.
- BLOOM Joan R, STEWART Susan L, OAKLEY-GIRVAN Ingrid, BANKS Priscilla J et SHEMA Sarah, « Quality of life of younger breast cancer survivors: persistence of problems and sense of well-being », *Psycho-oncology*, 21-6, juin 2012, p. 655-665.
- BONICA John J., *Management of Pain*, Philadelphia, Lea & Febiger, 1953.
- BRETON David Le, *Anthropologie de la douleur*, Édition revue et augmentée., Editions Métailié, 2006.
- CABALLERO Francis, *Droit du sexe*, LGDJ, 2010.
- CHOSSY Jean-François, *Regard de la société sur les personnes handicapées : passer de la prise en charge... à la prise en compte. Rapport au Premier ministre*.
- DAMAY Claudine et PRAYEZ Pascal, « L'assistance sexuelle expliquée au Comité national d'éthique », *Liberation*, 28 mars 2013.
- FOBAIR Patricia et SPIEGEL David, « Concerns about sexuality after breast cancer », *Cancer journal (Sudbury, Mass.)*, 15-1, février 2009, p. 19-26.
- FRANCIM, INCA, SERVICE DE BIostatistique DES HOSPICES CIVILS DE LYON (HCL) et INVS, *Survie des personnes atteintes de cancer en France - 1989-2007. Étude à partir des registres des cancers du réseau Francim*, 2013.
- GAY Laurence, « La notion de "droits-créances" à l'épreuve du contrôle de constitutionnalité », *Cahiers du Conseil constitutionnel*, 16, juin 2004.
- GIAMI Alain, « Sexual health: the emergence, development, and diversity of a concept », *Annual review of sex research*, 13, 2002, p. 1-35.
- GRÜNDLER Tatiana, « Le droit à la protection de la santé », *La Revue des Droits de l'Homme*, Dossier thématique : La Justiciabilité des droits sociaux, Diane Roman (dir.), juin 2012, p. 210-226.
- HCSP, *Évaluation du plan d'amélioration de la prise en charge de la douleur 2006-2010*, Haut Conseil de la santé publique, 2011.
- HILL Emily K, SANDBO Stacey, ABRAMSOHN Emily, MAKELARSKI Jennifer, WROBLEWSKI Kristen, WENRICH Emily R, MCCOY Stacy, TEMKIN Sarah M, YAMADA S Diane et LINDAU Stacy T, « Assessing gynecologic and breast cancer survivors' sexual health care needs », *Cancer*, 117-12, 15 juin 2011, p. 2643-2651.
- INVS, « Numéro thématique - VIH/sida en France : données de surveillance et études », *BEH*, 46-47, 1 décembre 2012.
- INVS, *Projection de l'incidence et de la mortalité par cancer en France en 2011. Rapport technique*, Saint-Maurice, Institut de veille sanitaire, 2011.
- MILL John Stuart, *De la liberté*, Folio, 1990.

- OGIEN Ruwen, *L'éthique aujourd'hui: Maximalistes et minimalistes*, Folio, 2007.
- OMS, *Defining sexual health. Report of a technical consultation on sexual health 28-31 January 2002*, Geneva, Genève, OMS/WHO, 2006.
- REY Roselyne, *Histoire de la douleur*, Editions La Découverte, 2011.
- RICHMOND Caroline, « Dame Cicely Saunders », *BMJ: British Medical Journal*, 331-7510, 2005, p. 238.
- ROMAN Diane, « Les droits civils au renfort des droits sociaux : l'interchangeabilité des droits fondamentaux dans le discours judiciaire », *La Revue des Droits de l'Homme*, Dossier thématique : La Justiciabilité des droits sociaux, Diane Roman (dir.), juin 2012, p. 320-338.
- SUDRE Frédéric, MARGUÉNAUD Jean-Pierre, ANDRIANTSIMBAZOVINA Joël, GOUTTENOIRE Adeline et LEVINET Michel, *Les grands arrêts de la Cour européenne des Droits de l'Homme*, 3e édition., Presses Universitaires de France - PUF, 2005.
- VIALLA François, « Vies affective et sexuelle en institution », *Gazette Santé Social*, 75/76, 2011, p. 46-48.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION, *Documents fondamentaux*, 47e éd., Genève, World Health Organization, 2010.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION et UNITED NATIONS POPULATION FUND, *Promoting sexual and reproductive health for persons with disabilities WHO/UNFPA guidance note.*, Geneva; New York, World Health Organization ; UNFPA, 2009.
-