

**A**u nom de la solidarité, le recours aux recommandations ou aux contraintes dans le champ de la santé publique, fait régulièrement débat comme entrave possible à l'autonomie des personnes et à la liberté de consentir ou de refuser. L'exemple de la vaccination est emblématique : le choix d'un individu peut entrer en conflit avec les impératifs de sa propre protection ou, plus grave, avec ceux de l'ensemble de la population.

## De la recommandation à l'obligation, du principe du consentement à celui de droit au refus, dans une médecine en pleine évolution : un rapide panorama

**L**es articles composant le dossier apportent chacun un éclairage sur ce que recouvrent dans le champ de la santé les notions de recommandation, d'obligation et de consentement. Ils permettent ainsi de donner une définition parfois en creux de ces notions, définition illustrée par des problématiques concrètes comme celle de la vaccination.

### Les recommandations

Les recommandations sont des suggestions fortes à observer, sans obligation, basées sur une information simple mais argumentée. Destinées aux professionnels de santé, elles visent à orienter ou modifier leurs comportements individuels ou collectifs, le plus souvent sur la base de protocoles de « bonnes pratiques », faisant consensus scientifique et l'objet de réactualisations régulières. C'est une des missions dévolues principalement à la Haute Autorité de santé (HAS) et aux sociétés savantes.

Destinées à la population, dans le contexte de la santé publique, elles donnent aux citoyens des conseils ou des directives, sans obligation de suivi, sur leur mode et leur hygiène de vie, et sur des mesures d'ordre général à prendre afin de préserver leur état

de santé et de prévenir les risques pour eux-mêmes, leur entourage, et la société... ou d'en amoindrir les effets (lire p. 22). Elles tiennent compte du fait que tous les citoyens n'étant pas égaux dans l'exercice de leur autonomie, chacun doit pouvoir malgré tout être informé et guidé de la même manière, pour son bien et celui de tous. Cet accompagnement de chaque citoyen dans son autonomie est une démarche d'éthique en santé publique.

Le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) a émis un nombre de recommandations sur les principes éthiques à observer, en période d'épidémie ou de pandémie, concernant notamment la répartition et la distribution des vaccins à la population (lire p. 21) : justice égalitaire *versus* justice distributive, protection prioritaire du personnel de santé, refus des dérives sacrificielles aux dépens des sujets âgés.

### L'obligation

L'obligation, par définition, ne se discute pas, elle s'applique ! Elle est susceptible de sanction. Instaurée par les pouvoirs publics, elle impose aux individus de faire ou de ne pas faire, pour leur bénéfice et celui de la collectivité. Elle a pour but de protéger et d'harmoniser.

### Dominique Grimaud

Professeur émérite d'anesthésie et réanimation, ancien président de l'Espace éthique azuréen (CHU de Nice) et du département d'éthique et sciences humaines de la faculté de médecine de Nice, ancien membre du HCSP



C'est le cas, par exemple, pour l'obligation vaccinale, dont l'effet incontestable sur l'éradication mondiale de la variole ou, à un moindre degré, du tétanos, de la diphtérie et de la poliomyélite, rend de telles mesures *a priori* indiscutables... et pourtant elle se discute et peut faire polémique.

Cela peut s'expliquer par l'efficacité des vaccinations qui a, d'une part, estompé de la mémoire du public le risque que représentaient ces maladies et, d'autre part et surtout, minimisé, par contrecoup, le risque des maladies dont la vaccination n'était « que » recommandée... d'où la nécessité de recourir à l'obligation (lire p. 18).

Par ailleurs, lorsque les raisons et l'argumentation, historiques ou non, de l'obligation vaccinale ne sont pas clairement perçues, plane autour d'elle une suspicion d'exercice abusif d'un pouvoir quelconque souvent mal identifié, d'atteinte à la liberté individuelle ou, en particulier dans le domaine des vaccinations, de connivence avec l'industrie pharmaceutique (lire p. 21, 25 et 27). La vaccination se fait en général sur de très jeunes enfants, en bonne santé, contre le risque de survenue d'une maladie dont la gravité est difficile à apprécier par la population, puisque ce risque est diminué du fait de la vaccination même.

Le vaccin est même soupçonné, sans que la preuve soit apportée, d'effets secondaires (effets démyélinisants) mis en avant par les « vaccino-sceptiques ». Le rapport bénéfique/risque est occulté par les appréhensions, les phantasmes voire les mensonges, et les *a priori* de certains citoyens refusant toute obligation, ignorant ou rejetant les argumentations scientifiques ou de santé publique (lire p. 25 et 27).

Dans d'autres domaines, l'obligation de soins peut être « prescrite » par les instances médicojudiciaires, comme c'est le cas pour les toxicomanes ou les délinquants sexuels. Enfin, l'hospitalisation sans consentement en psychiatrie, à la demande d'un tiers ou d'office, concerne des situations d'urgence ou de péril imminent. Ce dispositif dérogatoire aux principes des droits des personnes est réservé à des situations exceptionnelles et est très encadré, afin de préserver les droits du malade et d'éviter l'arbitraire (lire p. 34).

### Le consentement

Le consentement du malade aux soins se définit, entre autres, « *comme une acceptation totale et réfléchie d'une valeur reconnue comme vraie* » (lire p. 46) ou encore comme « *l'autorisation autonome d'un individu qui accepte une intervention médicale ou de participer à une recherche* » (lire p. 37). Son recueil est une obligation légale, il doit être libre et éclairé. L'exercice de sa liberté qu'a le malade en acceptant ou en refusant les soins fait appel à son autonomie intrinsèque et/ou circonstancielle (lire p. 12). Un consentement n'a de sens que s'il existe une possibilité de refus. L'évaluation de la validité du consentement doit tenir compte à la fois du potentiel de compréhension et du degré de vulnérabilité de la personne.

L'information qui accompagne nécessairement la demande de consentement va guider le choix du patient (lire p. 16). Mais jusqu'où peut et doit aller cet éclairage ? Entre le « tout dire » et le « ne rien dire » existe une zone de discernement qui repose sur une pédagogie et un accompagnement bienveillant de la personne. On l'éclaire non seulement pour son bien mais aussi parce que c'est utile à la poursuite de sa prise en charge, à laquelle il doit adhérer : « *l'ignorance est rarement facteur de liberté* » mais le « trop dire » peut être insupportable.

L'information doit aussi faire état du degré d'incertitude et d'incomplétude accompagnant toute situation médicale, et le malade, lorsqu'il donne son consentement, doit en avoir conscience et compréhension même si cela limite de fait sa liberté de choix (lire p. 46).

Le consentement peut prendre plusieurs formes. Il existe un consentement présumé en droit français, réservé au don d'organes *post mortem* à visée de greffe. Une personne n'ayant pas exprimé d'opposition de son vivant à un prélèvement d'organe est réputée y avoir consenti. Pour un prélèvement sur une personne vivante, le consentement doit être explicite. Un tel consentement après est également nécessaire dans certains pays avant tout prélèvement, y compris après la mort.

Dans le domaine des examens génétiques, qui touche à l'intimité du sujet testé mais aussi de sa famille et de ses descendants, le recueil du consentement, et notamment à la délivrance ultérieure des résultats, est une affaire délicate. En outre, ces informations ne sont pas toujours utiles, ni fiables (lire p. 39). C'est pourquoi, en France, la procédure de recueil du consentement à la réalisation d'un tel examen ciblé fait l'objet d'un encadrement très strict, de même que la révélation des résultats attendus, ou surtout inattendus, soumis à des exigences d'utilité et de pertinence (lire p. 43 et 46). La loi organise également l'information de la parentèle. La génétique remet en question les principes et pose la question de « *l'information/consentement a priori* » ou de « *l'information/consentement au cas par cas* » (lire p. 39). « *Le droit de ne pas savoir ne doit-il pas s'effacer devant le devoir de savoir* » alors que notre société doit garantir à l'enfant à naître un « *droit à la bonne santé* » ?

L'émergence de l'intelligence artificielle et des données massives, permettant des études grâce à des données individuelles collectées sans consentement spécifique sur les recherches en cours et surtout à venir, doit faire repenser la notion de consentement, en particulier dans le domaine de la santé publique à grande échelle. La notion de consentement « dynamique » ne pourrait être envisagée que si elle est associée à celle de sécurisation, de pertinence de l'information et d'une détermination rigoureuse des responsabilités (lire p. 39).

### Le refus de soins

Le droit au refus de soins est consacré dans le Code de santé publique : « *Toute personne a le droit de refuser ou*

de ne pas recevoir un traitement. Sans s'en accommoder trop rapidement, le médecin doit l'informer de façon loyale et appropriée des conséquences de ses choix et de leur gravité» (lire p. 12, 30 et 31).

Pour Zielinska et Orobon (lire p. 25 et 27), ces refus de soins, rapportés aux vaccinations, reposent sur : une mauvaise information/éducation, le refus de se faire manipuler, «une instrumentalisation politique de l'appréhension», une certaine recrudescence de l'irrationnel associée au «militantisme bio», une réticence face aux décisions en santé publique – dont l'expertise est mise en doute –, et un individualisme général croissant aux dépens de l'idée de solidarité.

On peut schématiquement classer en quatre catégories les causes de refus de soins (lire p. 31) :

- la crainte des soins, reposant sur la peur de souffrir et des doutes régulièrement entretenus quant à la probité des médecins et des circuits médicamenteux :
- le sentiment d'invulnérabilité, accompagné d'une fuite phobique à l'idée de toute maladie, et une inflation narcissique :
- l'autoagressivité, qui survient sur un fond de culpabilité inconsciente ou de dépression, et qui doit être traitée avant d'apporter les soins eux-mêmes ;
- la précarité, qui entraîne auto-exclusion, extinction de l'affectivité, indifférence à l'avenir.

Hors urgence vitale, où le médecin peut imposer les soins, il s'agit le plus souvent de s'adapter à une situation évolutive, entre ingérence et acceptation. Le rapport soignant/soigné est inversé : ici c'est le soignant qui demande au malade de se faire soigner.

Cependant, dans certaines situations, le refus de soins peut se heurter à l'obligation déontologique du médecin, ou ne pas être éthiquement acceptable (lire p. 30) : le devoir de non-malfaisance en situation de détresse peut l'emporter sur le respect de l'autonomie,

comme lors du refus de transfuser un jeune enfant par des parents adeptes des Témoins de Jéhovah..

Le CCNE, dans ses avis 87 et 106, précise qu'en cas de pandémie grippale «une autonomie mal comprise qui se traduirait par un refus de soins (et de vaccination) dont l'effet serait de favoriser la propagation de la maladie, serait difficilement acceptable par l'ensemble du corps social. Elle devrait s'effacer au nom de l'exigence de solidarité» ; notons que cette phrase est au conditionnel, car «une urgence sanitaire ne peut conduire à sacrifier le respect de l'autonomie sur l'autel du bien collectif [...] on ne doit jamais perdre de vue l'aspect transgressif d'un soin imposé» (lire p. 30). Mais une éthique individuelle et collective raisonnée ne peut-elle pas parfois conduire à une transgression en toute conscience ?

Il s'agit d'entendre et de respecter les arguments du malade après une information adaptée. Une illustration claire en est donnée par la loi Claeyss-Leonetti de 2016, qui a supprimé, par rapport à celle de 2005, la nécessité pour le médecin de «tout mettre en œuvre pour convaincre le patient d'accepter les soins indispensables», allant jusqu'au bout du principe du «respect du droit du malade».

### Conclusion

Les mots de recommandation, obligation, consentement et refus de soins conduisent à ceux d'autonomie, de liberté de choix, de respect de la personne et de protection de la collectivité au nom de la solidarité, c'est-à-dire au cœur des préoccupations éthiques en santé. Cet éclairage éthique des grands problèmes de santé publique est devenu aujourd'hui essentiel à notre réflexion commune. Il confirme la pertinence des interrogations que nous sommes et serons amenés à avoir face à l'évolution de la science et des technologies, et des décisions difficiles qui en découleront tôt ou tard. 📖

## Le refus de soins par les médecins aux malades précaires existe aussi : un scandale éthique !

**E**n décembre 2018, figurent toujours sur certaines plateformes de prise en charge de rendez-vous en ligne chez les médecins et les dentistes exerçant en libéral, les mentions :

- « Les bénéficiaires de la CMU (couverture maladie universelle) ne sont pas acceptés au cabinet »,
- « Bénéficiaires CMU : pas de rendez-vous. Merci de prendre rendez-vous avec l'hôpital »
- « Les AME ne sont pas acceptées ».

Jacques Toubon, Défenseur des droits, enjoint à ces sites Internet et aux praticiens concernés de faire disparaître ces mentions discriminatoires, suite à une saisine datant du 10 janvier 2017 par Médecins du Monde, la Fédération des acteurs de la solidarité (FAS) et le Comité inter associatif sur la santé. 📖

Extrait de l'article d'Isabelle Rey-Lefebvre du quotidien *Le Monde* du 19 décembre 2018