

Oppositions et refus de soins

Toute personne a le droit de refuser un traitement. Le respect de la vie doit-il primer sur le droit à l'autodétermination ? Les causes de refus de soins sont la crainte des soins, le sentiment d'invulnérabilité, la culpabilité et la précarité.

Les réticences vis-à-vis de la vaccination : un révélateur des ambiguïtés de l'éducation à la santé

Depuis 1964, date d'entrée en vigueur de l'obligation de la vaccination contre la poliomyélite, aucune autre obligation vaccinale n'avait été imposée en France au motif que, grâce à l'éducation du public à la santé, la contrainte ne serait plus nécessaire en matière de vaccination. L'extension de l'obligation vaccinale de trois à onze vaccins, entrée en vigueur en France au 1^{er} janvier 2018, est donc une rupture. Signifie-t-elle, à l'évidence, l'échec de cette éducation, ou bien ne révèle-t-elle pas plutôt les ambiguïtés de cette même éducation, qui veut faire de nous des « acteurs responsables de notre santé » ?

Mise en contexte

Aussi anciennes que la vaccination, les réticences et résistances vis-à-vis de ce dispositif préventif s'abreuvent à un antivaccinalisme plus ou moins constitué, qui apparaît lui-même comme une synthèse entre un courant naturaliste et un courant individualiste. Du premier, il s'agit de retenir une pensée prêchant une soumission à l'ordre naturel et une méfiance vis-à-vis de la biotechnologie. Dans cette optique, « faire la maladie », plutôt que se vacciner contre elle, induirait une « bonne » construction du système immunitaire. C'est pourquoi des

familles aux États-Unis ou au Royaume-Uni organisent des « virus parties », où des enfants non vaccinés sont exposés à des enfants atteints de grippe, varicelle, rubéole, rougeole... On forme ainsi de dangereux foyers épidémiques qui « protègent » les enfants contre des maux infectieux à condition qu'ils en réchappent ! Du second, on tire l'argument selon lequel l'obligation vaccinale, qui se passe du consentement de ceux qu'elle touche, est contraire à la disposition souveraine de soi.

Ces arguments prospèrent d'autant plus que la vaccination s'adresse à des personnes en bonne santé. Ainsi, étant vaccinés, nous avons peut-être été au contact de l'agent infectieux contre lequel le vaccin nous a protégés, mais nous ne l'avons pas su ! Par conséquent, même si, au niveau populationnel, l'efficacité de la vaccination est incontestable, son mode opératoire fait que nous percevons d'autant moins son bénéfice que le risque contre lequel le vaccin nous protège n'est pas vu non plus¹. Enfin, dans les pays développés, nous avons perdu le souvenir des grandes épidémies infectieuses.

1. Sur la balance bénéfice/risque du vaccin comparée à celle du traitement curatif, voir cette présentation du Pr Frédéric Huet : <http://www.printemps-medical-bourgogne.fr/upload/media/files/resumes/Pmb%2012%20Balance%20benefice%20risque%20de%20la%20vaccination.pdf>

Frédéric Orobou
Professeur agrégé de philosophie à l'École supérieure du professorat et de l'éducation (Espé) de Bourgogne, docteur en philosophie de l'université Jean Moulin Lyon 3



Les références entre crochets renvoient à la Bibliographie générale p. 48.

Le vaccinoscepticisme apparaît donc comme un luxe de pays riches [6].

Ainsi, la paradoxale « invisibilité » des réels bénéfices vaccinaux, ajoutée à la perte de ce souvenir font que les effets indésirables, dus ou attribués aux vaccins sont désormais surexposés. On peut donc dire que l'argumentaire antivaccinal, ou, à tout le moins, vaccinosceptique, s'appuie paradoxalement sur les succès de la vaccination, mais sans les reconnaître, tout en exploitant à l'occasion les insuccès d'opérations de santé publique, comme celle menée en 2009 contre la grippe A (H1N1). Marquée par une surestimation du risque, ce qui est aisé à dire *a posteriori*, cette opération aura été vue plus comme une promotion du lobby pharmaceutique que comme une nécessité sanitaire². C'est en effet depuis cet épisode que nombre d'articles et de sondages mettent en évidence que la France est le pays du monde où l'on doute le plus des vaccins³, et ce, alors même qu'avec l'accès à l'eau potable et les antibiotiques, ils font partie des innovations majeures en matière de santé.

Discussion

Ces éléments prouvent qu'il serait erroné d'imputer entièrement le vaccinoscepticisme à une recrudescence de l'irrationnel, même si Internet donne une nouvelle audience aux complotismes. Selon nous, le vaccinoscepticisme peut se comprendre comme l'effet collatéral d'un individualisme éduqué, sollicité et produit par l'éducation à la santé. En effet, celle-ci popularise l'idée selon laquelle notre santé dépend pour partie de nous-mêmes. Attachés à notre pouvoir de décider pour nous-mêmes, il nous appartient alors d'être des sujets « acteurs de notre santé ». Portée par le courant de la « Nouvelle santé publique », comme ensemble de discours et pratiques qui valorisent la capacité des individus à se prendre en charge, l'éducation à la santé s'inscrit ainsi dans une dynamique de réappropriation de sa santé par l'individu. On peut alors glisser de « *ma santé dépend pour partie de moi* », ce qui suppose qu'elle ne dépend pas entièrement de moi, parce que je ne contrôle pas tout, mais aussi parce que je dois recourir parfois à des tiers compétents, à « *ma santé est mon affaire* », ce qui peut inclure la critique du pouvoir des experts et le rejet des obligations. Il peut s'agir là d'un des effets de l'autonomie individuelle, recherchée par l'éducation à la santé. Cela prouve que les réticences au geste vaccinal ne sont pas forcément issues d'un obscurantisme sectaire. On a alors affaire à un vaccinoscepticisme instruit, ou demi-instruit, émanant de personnes soucieuses de leur santé, pour lesquelles manger bio est un acte militant, et qui s'estiment légitimes à rendre leur parole publique.

En deuxième lieu, l'échec de l'éducation du public aux enjeux de la santé publique est d'autant plus patent en France que nous ne connaissons la santé publique, hélas, que par les scandales qui lui sont liés ou attribués. Il suffira ici de rappeler comment les affaires de l'amiante, du sang contaminé, de l'hormone de croissance ou du Médiateur ont fortement ébranlé la confiance dans l'administration publique de la santé. Cet effet cumulatif, dont la vaccination pâtit par ricochet, cause d'autant plus de dégâts que l'inculture en matière de santé publique est forte. On ne dit pas assez que l'augmentation spectaculaire de l'espérance de vie au *xx^e* siècle est l'effet de la santé publique, où se conjuguent alimentation en quantité et qualité satisfaisantes, hygiène, eau potable, tout-à-l'égout ; la vaccination ayant pour sa part un rôle déterminant dans la diminution de la circulation des infections dans une population.

En troisième lieu, ces individus semblent beaucoup moins sensibles à l'idée d'une solidarité générale et anonyme face au péril infectieux. Ainsi, pendant la crise de la grippe A (H1N1), lorsque Roselyne Bachelot se fait publiquement vacciner, certes pour montrer l'exemple mais aussi pour protéger ses collaborateurs et ne pas exposer son petit-fils de 7 ans⁴, elle accrédite, involontairement, l'idée selon laquelle l'individu contemporain est peu réceptif à un principe général de solidarité pour lui préférer une solidarité choisie et concrète. Inconscient de ce à quoi il doit son confort, l'individu contemporain, porté par un fort désir de sécurité, semble à la fois peu sensible au bénéfice populationnel de la vaccination, tout en étant soucieux de ses droits, comme de la limite de l'extension de ses obligations.

Enfin, en quatrième lieu, l'individu contemporain, instruit et démocratique, semble admettre beaucoup moins facilement l'idée d'une relation asymétrique entre les experts et lui-même. Or, le problème de l'information médicale réside aussi dans la part d'incertitude qu'elle contient de manière irréductible. Ce que Patrick Zylberman affirme ainsi : « *Je pense que l'on a fait une erreur d'appréciation sur l'adhésion profonde de la population à la vaccination. Celle-ci est fluctuante. Le mouvement de méfiance ne correspond pas à une bouffée soudaine d'irrationnel, mais plutôt à une exigence de rationalité déçue. Les gens veulent des explications claires, des certitudes. Or la science offre rarement des réponses définitives, elle ne peut donner que des conclusions conditionnelles*⁵. » La vérité médicale, à laquelle on voudrait accéder, est mobile car le vivant est plastique.

Cet épisode, qui interroge également le bien-fondé des stratégies préventives, est aussi un révélateur de l'évolution moderne de la relation entre médecin et patient. Anne-Marie Moulin l'exprime en effet ainsi : « *Le contrat*

2. Foucart S. Scandales sanitaires, controverses... les raisons de la défiance en France contre les vaccins. *Le Monde* du 10 septembre 2016.

3. Éditorial du même journal : Notre inquiétante méfiance à l'égard des vaccins. *Le Monde* du 9 septembre 2016.

4. <http://www.lepoint.fr/actualites-societe/2009-11-12/grippe-h1n1-roselyne-bachelot-vaccinee-devant-une-petite-meute-de/920/0/394208>

5. Le professeur émérite d'histoire de la santé à l'École des hautes études en santé publique est ici cité par Robin C. Ils disent non aux vaccins. Elle du 23 décembre 2009, 3339 : p. 150. <http://www.elle.fr/Societe/Les-enquetes/Ils-disent-non-aux-vaccins-1106996>

entre médecin et patient, assimilable à un contrat de droit privé, tend à concurrencer le contrat social implicite entre l'État souverain et le citoyen où le risque individuel s'effaçait derrière le bénéfice collectif. » [44]

Pour conclure

La stratégie préventive sollicite un individualisme éduqué. Celui-ci peut se retourner contre celle-là, surtout si une éducation à la santé « individualisante » se conjugue à une faible éducation aux enjeux de santé publique. Si, comme le suggère Claude Le Pen⁶, nous sommes à la veille d'une nouvelle révolution vaccinale qui verra se multiplier les vaccins contre des affections tropicales, qui toucheront le Nord à la faveur du changement climatique, mais aussi les vaccins contre les virus responsables de cancers, alors le vaccinoscepticisme est promis à un bel avenir. Cette extension prévisible du domaine de la prévention vaccinale explique que, même si le marché des vaccins représente une faible

part du chiffre d'affaires de l'industrie pharmaceutique, il est aussi en pleine croissance et mobilise de gros investissements. Les industriels du secteur y attachent d'autant plus d'importance qu'à la différence de nombreuses spécialités les vaccins, pour toute une série de raisons techniques, ne semblent pas « génériques »⁷. Par ricochet, il est possible que l'antivaccinalisme à tendance complotiste en soit encore renforcé. De manière plus hypothétique, nous connaissons peut-être à l'avenir des vaccins anti-addictions [33] par lesquels les individus se protégeront contre eux-mêmes, ou seraient invités à le faire. L'individu « responsable de sa santé » que la prévention, en phase avec l'individualisme contemporain, appelle de ses vœux continuera alors à faire parler de lui, surtout si on prétend le « responsabiliser » en le protégeant contre lui-même, donc en le privant, « pour son bien », d'une part de sa liberté. ➡

6. http://www.chairesante.dauphine.fr/fileadmin/mediatheque/chaires/chaire_sante/pdf/diapolepen.pdf

7. <http://sante.lefigaro.fr/actualite/2009/09/25/9804-vaccins-nouvel-eldorado-laboratoires-pharmaceutiques>

Le mouvement d'opposition aux vaccins : une analyse anthropologique et philosophique

La résistance contemporaine aux vaccins est un phénomène qui fascine les philosophes et les anthropologues. Elle paraît être un symptôme de quelque chose d'essentiel au sein de la société moderne, mélange d'une quête du contrôle des informations, de la volonté de comprendre *tout*, et du refus de se faire manipuler par des forces dont on ne connaît pas toutes les intentions. Les théories dites de complot qui émergent de ces motivations sont, selon certains, l'expression d'une frustration devant l'absence d'information complète [47], et ne sont pas irrationnelles ou loufoques [32]. Néanmoins, les raisons d'être de la méfiance à l'égard des vaccins peuvent différer selon les cultures.

Les théories du complot globalisantes, qui élaborent un discours sur l'existence de volontés concordantes et malveillantes semblent par exemple prévalentes aux États-Unis [31]. Le caractère de plus en plus diffus des informations disponibles et la dispersion des agents qui peuvent être tenus responsables des transformations sociales et politiques contribuent aussi à la volonté de donner un visage à des processus qui semblent n'en avoir aucun. On répond ainsi à l'aliénation sociale et politique, selon Volker Heins, qui suit ici les intuitions plus générales de Franz Neumann de l'École de Francfort [28].

En même temps, en France, la tolérance à l'absence d'explication définitive et complète semble être bien

plus grande, et la méfiance à l'égard des vaccins est davantage liée à l'histoire récente des crises sanitaires et au désir de démocratisation des sciences, diversement comprise. Dans ce texte, je parlerai de la manière dont le contexte politique influe sur la perception de l'obligation vaccinale dans différents contextes géopolitiques, je mentionnerai quelques spécificités françaises du mouvement antivaccin, pour aborder ensuite la question des biais cognitifs qui aident à la compréhension de ce phénomène de façon moins dépendante des cultures particulières.

L'instrumentalisation politique de l'appréhension

La perception publique de la vaccination en France semble toujours avoir été le reflet du rapport aux pouvoirs politiques en exercice. Cela n'est pas une évaluation de leurs politiques de santé, mais de leurs politiques tout court. La volonté de se faire vacciner est une marque de confiance à l'égard du gouvernement en place, mais aussi la reconnaissance de la légitimité de celui-ci. La géographe Lucie Guimier montre que cette tendance était déjà présente au milieu du XIX^e siècle : « *Le point de bascule transformant l'Ardèche en territoire de résistances aux vaccinations serait le contexte social de la Révolution française de 1848 et le rejet de Louis-Napoléon Bonaparte* » [26]. Elle montre la différenciation du niveau

Anna C. Zielinska

Maître de conférences au département de philosophie de l'université de Lorraine, Laboratoire d'histoire et de philosophie des sciences, Archives Henri-Poincaré

Les références entre crochets renvoient à la Bibliographie générale p. 48.



de vaccination d'une région française à une autre, où l'Ardèche continue, même aujourd'hui, à avoir un niveau de vaccination moins élevé que les régions voisines. Cela serait dû à la popularité croissante du département, qui voit sa démographie modifiée avec l'augmentant du nombre de personnes – les néoruraux – qui cherchent un retour vers « *une nature souvent mythifiée* ».

La grille d'analyse qui voit la grande couverture vaccinale comme le reflet d'une confiance envers les pouvoirs locaux n'est toutefois pas universelle, et ne peut pas s'appliquer à des régimes post-totalitaires, où la perception des pouvoirs publics est infiniment moins stable. En particulier, dans les pays de l'Est, les récents mouvements antivaccinaux sont surtout fondés sur une méfiance contre toute forme d'obligation imposée par l'État (conséquence de l'expérience des totalitarismes du passé). Cette méfiance est par ailleurs renforcée par les pouvoirs populistes récemment élus, qui se présentent comme protégeant leurs citoyens contre toutes les pressions venant de l'extérieur, en y associant le monde médical aux réseaux d'influence internationaux.

La question de l'obligation vaccinale est aussi instrumentalisée par celles et ceux qui la présentent comme un appareil de contrôle étatique quand elles ou ils se trouvent dans l'opposition. Certains discours contemporains dénonçant en bloc les élites (politiques, économiques, scientifiques ou intellectuelles) leur attribuent une complaisance avec des « lobbys pharmaceutiques » ou autres forces organisées. Lors de sa campagne pour l'élection présidentielle aux États-Unis, Donald Trump a sans surprise exploité cette piste de l'anti-élitisme. Sa rencontre publique avec Andrew Wakefield et d'autres militants antivaccin, tout comme ses nombreux tweets répétant des idées plusieurs fois démenties sur des liens entre les vaccins et l'autisme ont contribué à la création de l'image d'un candidat anti-establishment.

De façon analogue, au moment de l'annonce par le gouvernement français de l'élargissement de l'obligation vaccinale le 4 juillet 2017, c'était l'unique ligne d'attaque adoptée notamment par Nicolas Dupont-Aignan, écrivant sur Twitter : « *Le lobby pharmaceutique au pouvoir avec la scandaleuse extension du nombre de vaccins obligatoires !* », et par Christine Boutin : « *Scandaleux cette vaccination obligatoire signe de connivence avec les laboratoires pharmaceutiques ! Résistance !!!!!* » Et bien qu'il soit exact que des liens d'intérêts avec les laboratoires aient existé par le passé et vont sans doute encore perdurer, il n'y a aucune raison de réduire toute interaction des pouvoirs publics avec l'industrie pharmaceutique à une action coordonnée de lobbys malfaisants. Ici, on voit que ce n'était pas de véritables informations sur les prétendues coulisses de cette décision du gouvernement qui étaient en cause. Il s'agissait au contraire de la simple volonté de se poser comme « résistant ».

Le contexte contemporain français

En France, la notion du bien commun est très présente dans l'inconscient collectif, avec – pour l'instant – un

service public qui pourrait suggérer l'existence d'une confiance importante à l'égard des actions qu'il propose, notamment la vaccination. Les choses sont pourtant plus compliquées, et, de fait, en Europe, c'est la France qui affiche la plus grande méfiance à l'égard de l'innocuité des vaccins. Ainsi 41 % de la population française se montre réticente, contre 13 % à l'échelle globale [35]. La même étude suggère toutefois que cette méfiance n'implique pas encore de pratiques d'évitement majeures, et selon les données de la Banque mondiale, la couverture vaccinale en France reste comparable à celle des autres pays (97 % pour le vaccin diphtérique, tétanique et poliomyélique, et un taux relativement bas, 90 %, pour le vaccin contre la rougeole, encore optionnel). Cette apparente contradiction s'explique sans doute en partie par trois crises sanitaires récentes : celle du sang contaminé, le scandale du Médiateur, et évidemment la controverse autour du vaccin contre l'hépatite B et sa prétendue susceptibilité de provoquer la sclérose en plaques.

Cette dernière a abouti à une série de décisions juridiques difficilement compréhensibles pour qui s'intéresse à la médecine. La plus haute autorité de juridiction civile en France, la Cour de cassation, s'est prononcée d'abord négativement quant à l'existence du lien causal entre le vaccin et la sclérose en plaques (décision du 23 septembre 2003). Elle a ensuite modifié sa doctrine : ne pouvant pas exclure les liens de causalité et en prenant en compte plusieurs éléments concernant les circonstances relatives au produit et à l'état de santé de la plaignante, elle s'est prononcée en faveur du dédommagement (arrêt du 9 juillet 2009). Le Conseil d'État, la plus haute autorité de juridiction administrative, a au contraire décidé d'emblée de reconnaître les liens de causalité entre le vaccin et plusieurs maladies (cette jurisprudence a commencé avec l'arrêt Schwartz du 9 mars 2007, et a continué en 2012, avec trois autres décisions). Le Conseil d'État était dans son rôle habituel, celui de vouloir assurer une protection suffisante aux victimes, même quand le lien de causalité n'est pas établi¹ – cette générosité a toutefois eu pour conséquence de confirmer les appréhensions du public à l'égard des vaccins².

Biais cognitifs

Les jeux politiques qui instrumentalisent la méfiance sont possibles à cause de la tendance qu'à notre cerveau à prendre les chemins les moins fatigants – tendance

1. Notons qu'étant donné l'étiologie toujours insuffisamment connue de la sclérose en plaques, les études qui ont été le plus souvent citées pour montrer l'absence de la causalité étaient épidémiologiques : statistiquement, on ne constate pas d'augmentation de la sclérose en plaques chez les populations vaccinées.

2. La jurisprudence européenne a décidé aujourd'hui de suivre le chemin similaire à celui de la doctrine française. La Cour de Justice de l'Union européenne, dans une décision du 21 juin 2017, note qu'« en l'absence de consensus scientifique, le défaut d'un vaccin et le lien de causalité entre celui-ci et une maladie peuvent être prouvés par un faisceau d'indices graves, précis et concordants ».

parfaitement compréhensible dans le contexte de notre évolution, mais souvent contreproductive quand il s'agit de gérer des questions complexes. Dans ses travaux sur le principe de précaution, Cass Sunstein a identifié une série de biais cognitifs qui sous-tendent les craintes poussant à interpréter l'avenir par le prisme de la précaution irrationnelle et débilitante [53]. Ce sont des biais désormais bien étudiés depuis les travaux pionniers de Daniel Kahneman et Amos Tversky dans les années 1970, et il semble que certaines positions prises dans le contexte de l'opposition aux vaccins s'expliquent au moins en partie par les biais identifiés par Sunstein. Dans la suite de ce paragraphe, je reprends les cinq propositions de l'auteur en les développant dans le contexte des vaccins.

1. **L'heuristique de disponibilité.** On a tendance à utiliser principalement les informations immédiatement disponibles en mémoire, qui peuvent y avoir été introduites par les médias que nous avons consultés, par exemple. En conséquence, elles nous paraissent comme les seules pertinentes, et bien plus probables qu'elles ne le sont vraiment – l'exemple classique ici est la peur d'un accident d'avion : un Américain a 1 chance sur 114 de mourir dans un accident de voiture, alors qu'il a 1 chance sur 9821 de mourir dans un accident d'avion³. Qui plus est, cette tendance décourage la prise en compte d'informations nouvelles, qui pourraient changer notre point de vue. Ainsi, il n'est pas surprenant que de nombreuses personnes soient captivées par des cas médiatisés, réels ou fantasmés, des conséquences négatives de certains vaccins.
2. **L'ignorance de la probabilité (*probability neglect*)** – le fait de considérer certains risques comme infiniment plus probables qu'ils ne le sont en réalité – ce qui conduit à se concentrer sur le scénario le plus catastrophique, même s'il est de fait très peu probable. Par exemple, le risque du choc anaphylactique (une allergie aiguë) après l'administration d'un vaccin chez un nourrisson est de 1,3 sur 1 million, et le personnel médical est formé pour le traiter – il n'est pas une fatalité [40].
3. **L'aversion à la perte.** Dans le contexte d'un changement à venir, la perception des pertes éventuelles est très exagérée par rapport aux bénéfices à venir ; notre cerveau ne supporte pas l'idée de la perte et a tendance à la détecter avec persistance. Cette capacité spontanée a sans doute eu des bénéfices dans notre évolution, et en a sans doute encore aujourd'hui – elle produit toutefois des biais, là où elle est appliquée de façon non justifiée. Et, dans notre contexte, une éventuelle perte, c'est-à-dire le risque d'une maladie due à la vaccination, est perçue sans la prise en compte d'un gain pour le coup réel et avéré, à savoir l'immunisation de l'enfant.

4. **La croyance en la bienveillance de la nature.** Toutes les décisions prises par l'homme semblent suspectes. Il est certain que plusieurs interventions humaines dans le fonctionnement du monde naturel ont causé des résultats catastrophiques, mais de façon générale, ces interventions visent surtout à empêcher la nature de causer des torts. On cherchait à se trouver ou à construire des abris, à conserver des aliments, à créer des médicaments et des stratégies de prévention pour se protéger des dangers naturels. La croyance en la bienveillance de la nature exprime le désir que les humains ont de trouver un ordre dans celle-ci, un dessein, désir qui a contribué dans l'histoire à la création de l'esprit religieux. En même temps, de toute évidence, l'absence de projets bienveillants de la part de la nature ne justifie en rien la destruction massive de ses mécanismes fondamentaux, mais cela est une autre question.
5. **L'ignorance du fonctionnement des systèmes** correspondant à l'incapacité de voir que les risques font partie des systèmes, et que l'intervention dans les systèmes peut créer des risques de son côté. Dans le contexte vaccinal, c'est l'immunité grégaire qui entre en jeu. Le fait de concevoir la question de la vaccination en la réduisant à celle de la liberté individuelle fait disparaître le sens même de la plupart des vaccins obligatoires, qui, pour fonctionner, doivent couvrir presque toute la population.

Conclusion

Les vaccins sont un phénomène unique dans l'histoire de l'humanité, où l'on met les plus petits dans une position relativement vulnérable pour que la communauté dans son ensemble puisse atteindre un bon niveau de protection. On peut rapprocher ce phénomène de celui des impôts : les impôts eux aussi exigent un certain sacrifice pour le bien de la communauté, de façon à ce que celle-ci puisse fonctionner correctement dans le temps. Cependant même dans ce contexte, malgré la simplicité relative du système de taxation, certaines personnes continuent à le voir comme une atteinte à la liberté individuelle, en grande partie à cause de l'exploitation politique de notre tendance à nous perdre dans les erreurs du raisonnement citées plus haut.

Il serait peut-être intéressant d'inclure dans la formation des jeunes une introduction à ce qui rend notre raisonnement irrationnel, notamment dans la nécessité de plus en plus évidente du contrôle constant que les citoyens doivent exercer sur les déclarations et les prises de décision politiques. ➡

3. National Safety Council. <https://www.nsc.org/work-safety/tools-resources/injury-facts/chart>



Autonomie et refus de soin de la personne

Pierre Le Coz

Professeur de philosophie à la faculté de médecine de Marseille, UMR 7268 Ades (Aix-Marseille université, EFS, CNRS), président du Comité de déontologie et de prévention des conflits d'intérêts de l'Agence nationale de sécurité sanitaire (Anses)

Dans son avis n° 87 intitulé « Refus de traitement et autonomie de la personne », le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) rappelle qu'en France l'institution médicale a eu tendance, jusqu'à une date récente, à passer outre le refus de soin des patients, en faisant valoir un devoir d'aide à personne en péril [14]¹. Aujourd'hui, la question se pose : le respect de la vie doit-il primer sur le droit à l'autodétermination ?

Il est clair qu'en certains contextes cliniques une intervention médicale trop tardive ne pourra prévenir la survenue de séquelles graves chez le patient, ce qui est le cas, par exemple, lorsque ce dernier est un gréviste de la faim. L'alimentation contrainte et forcée à laquelle il faut probablement se résoudre n'en constitue pas moins une atteinte à la liberté d'expression. La médecine doit se garder d'être le « bras armé » de l'État et se souvenir que les protestations d'un gréviste de la faim peuvent être parfaitement légitimes. La prise en compte du principe d'autonomie implique d'écouter attentivement le patient. Le respect de l'autonomie n'est-il pas incompatible avec le consentement de force, le chantage, l'incitation ou l'intimidation ?

Les raisons de respecter un refus de soin

Le CCNE souligne qu'un consentement n'a de sens que s'il s'accompagne de la possibilité d'être refusé. Un patient est dans son droit de décliner une proposition médicale qu'il juge contraire à ses croyances et à sa façon de penser. Reprenant l'exemple classique du Témoin de Jéhovah qui refuse une transfusion sanguine, le Comité soutient qu'il est abusif de lui imposer cette pratique contre son gré. L'autonomie ne saurait s'accommoder de l'administration forcée de transfusion sanguine, comme si son refus pouvait être mis sur le compte de la superstition. On trouvera, certes, très regrettable qu'un homme ayant la vie devant lui préfère une mort (évitable) à une transfusion sanguine. D'autant que la décision revêt un « aspect communautaire » lié au fait que la personne vit au sein d'un groupe dont l'influence sur son apparente autonomie de décision est manifeste. Malgré cela, laisser cette personne libre de son choix est tout à fait défendable. Même si le choix du Témoin de Jéhovah porte l'empreinte du groupe, il n'en demeure pas moins un choix réel, ainsi que l'atteste le cas d'adeptes qui décident d'accepter la transfusion, assumant du même coup leur excommunication.

Plutôt que de « passer en force » au motif de protéger le patient contre son propre aveuglement, il conviendrait d'entendre ses arguments, après l'avoir informé le plus clairement possible des risques majeurs que comporte

sa position. Le plus que l'on puisse faire pour lui est de s'assurer qu'il bénéficie des conditions d'environnement propices à sa liberté d'expression, en l'assurant du secret de la décision finale et en lui proposant un transfert vers un autre établissement pour le dérober à la supervision de ses coreligionnaires.

On relève que la nouvelle loi sur la fin de vie consolide le droit à refuser un soin, le législateur ayant supprimé l'obligation pour le médecin de « *tout mettre en œuvre pour convaincre le patient d'accepter les soins indispensables* » [39]². Il s'agit de ne pas se montrer trop insistant avec le patient. Le médecin doit se borner à l'informer de la gravité des conséquences de son refus d'aller plus loin dans les soins.

Il est vrai qu'en France la jurisprudence protège le médecin qui passerait outre le consentement du patient. Dans son ordonnance du 16 août 2002, le Conseil d'État a jugé que les médecins ne portaient pas une atteinte grave et illégale à la volonté du patient lorsqu'ils accomplissaient « *un acte indispensable à sa survie et proportionné à son état* » [15]³. Toutefois, et même si, du point de vue de la jurisprudence, le médecin est fondé à privilégier la sauvegarde de la vie à la liberté du patient, l'option du respect du refus de soin demeure possible et même légitime. Un praticien qui déciderait de s'incliner devant le choix d'un patient, après avoir épuisé les ressources de l'argumentation, ne pourrait pas être condamné pour « *non-assistance à personne en danger*⁴ ». Il aurait pour lui la loi du 4 mars 2002, qui réclame au médecin de ne pas effectuer un traitement sans avoir préalablement recueilli le consentement de l'intéressé⁵.

Cas où le refus de soin n'est plus éthiquement acceptable

Cependant, il se peut que l'obligation de respecter le droit au refus de soin du patient entre en conflit avec le devoir de *non-malfaisance* qui protège la santé d'autrui. Ainsi, le CCNE a considéré qu'un enfant ne devait pas subir les effets délétères des décisions d'adulte, comme c'est le cas lors d'un refus de transfusion à l'accou-

Les références entre crochets renvoient à la Bibliographie générale p. 48.

1. CCNE. Refus de traitement et autonomie de la personne. Avis n° 87, 2005. www.ccne-ethique.fr

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

3. Conseil d'État, ordonnance du 16 août 2002. www.conseil-etat.fr

4. Cela fut le cas récemment au Québec, où, à la suite de la mort d'une jeune mère Témoin de Jéhovah, l'enquête montra que les médecins avaient fait le nécessaire pour convaincre la patiente d'accepter la transfusion sanguine. www.journaldequebec.com

5. La loi n° 2016-87 du 2 février 2016 renforce encore le droit de refuser un soin, le législateur ayant supprimé l'obligation de « *tout mettre en œuvre pour convaincre le patient d'accepter les soins indispensables* ».

chement⁶. Dans les cas d'urgence vitale (hémorragie de la délivrance, accident avec hémorragie aiguë, leucémie, hémorragie digestive, etc.), le médecin devra transfuser plutôt que de laisser mourir la parturiente. De même, le refus de césarienne, invoqué par une femme pour des raisons ethniques et culturelles, qui expose l'enfant à un risque vital majeur, ne peut être accepté au nom de la liberté de croyance⁷.

Le CCNE note par ailleurs qu'en certaines situations, la pertinence de l'injonction à « *respecter l'autonomie du patient* » est douteuse, du fait que la pathologie affecte les facultés psychiques ou cognitives du patient. C'est le cas de l'anorexie mentale, qui se situe aux frontières des états psychiatriques⁸. La position du CCNE consiste à dire que lorsque le trouble psychiatrique est avéré, il faut aller à l'encontre de l'« autonomie » tout en prêtant attention aux risques engendrés par l'instauration d'un rapport de force. Un respect absolu de son autonomie conduirait à un abandon du patient, contraire au principe de non-malfaisance. Mais, dans la mesure où une bienfaisance forcée serait contreproductive, il faut s'employer, coûte que coûte, à faire participer la personne concernée au processus de décision.

Un cas de figure souvent débattu en France est celui du refus de vaccination pour des convictions personnelles. Si nous refusons de nous faire vacciner et diffusons nos bacilles contaminants à notre environnement, alors que, dans le même temps, nous sommes nous-mêmes

épargnés par l'adhésion collective au principe de vaccination, notre conduite est-elle éthiquement acceptable ? À l'évidence non, puisque nous faisons entorse à une règle qui par ailleurs nous est avantageuse. Nous sommes secrètement soulagés que les autres se vaccinent, dans la mesure où ils nous protègent d'une contamination. En ce cas, étant donné que nous pouvons nuire à autrui, des mesures exceptionnelles de répression pourraient être prises à notre rencontre, à titre d'ultime recours. Comme le note le rapport du CCNE, en cas de pandémie grippale, « *une autonomie mal comprise qui se traduirait par un refus de soin, 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*⁹. »

Ce point étant acquis, aucun état d'urgence sanitaire ne saurait conduire à sacrifier le respect de l'autonomie sur l'autel du bien collectif. Le médecin n'est pas dispensé de son devoir d'écoute ; en toutes circonstances, il se doit d'engager un dialogue pour tenter d'obtenir gain de cause par la raison plutôt que par la force, par l'argumentation plutôt que par l'incitation. On ne doit jamais perdre de vue l'aspect transgressif d'un soin imposé. Il serait contreproductif que les pouvoirs publics braquent une partie de la société civile. Le face-à-face serait ruineux pour l'unité d'un pays, qui doit faire corps contre une catastrophe sanitaire. Pour les membres réfractaires à la vaccination, la solution du confinement pourrait être envisagée. ➤

6. CCNE. Refus de traitement et autonomie de la personne. Avis n° 87, 2005, p. 12.

7. Ibid., p. 8.

8. Ibid., p. 9.

9. Ibid., p. 10.

Les motivations des refus de soins

Le refus de soins est un droit du patient. L'article L. 1111-4 du Code de la santé publique précise : « *Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment.* » Tout soignant a donc le devoir de respecter un tel choix. Mais il a un autre devoir, celui de donner une « *information médicale loyale et appropriée* ». Or il est souvent difficile de comprendre ce que doit comporter cette information pour être « *loyale et appropriée* ». S'accommoder rapidement du refus du patient et ne pas faire l'effort de comprendre d'où viennent ses réticences, pour lui apporter les informations dont il a le plus besoin, risque de devenir un manquement à la loi, voire une non-assistance à personne en danger. Se livrer à une étude approfondie de la personnalité de chaque patient serait une tâche impossible. Mais il existe quelques catégories générales qui peuvent servir de points de repère pour le soignant. Quatre sont

particulièrement typiques : la crainte des soins, le sentiment d'invulnérabilité, l'autoagressivité et la précarité.

La crainte des soins

Nous ne parlerons pas du cas particulier des Témoins de Jéhovah, qui refusent les transfusions sanguines mais pas les autres soins et qui sont donc motivés plus par le devoir d'obéir à leur secte que par une crainte générale de tous les traitements médicaux. Nous envisagerons les multiples motivations de refus de soins dans la population générale. Il y en a toujours eu, ils étaient surtout dus à la peur de souffrir. Depuis les progrès de l'anesthésie et surtout du fait que la population connaît ces progrès, cette crainte est beaucoup plus rare et elle persiste sous des formes atténuées (il y a encore des craintes pour les soins dentaires ou des phobies des piqûres ou des ponctions lombaires...), mais dans la culture actuelle les raisons sont surtout la méfiance et même l'hostilité envers tous types de traitement.

Guy Darcourt
Professeur émérite
de psychiatrie,
université de Nice
Sophia-Antipolis



Les références entre crochets renvoient à la Bibliographie générale p. 48.

Les médecins et les services de soins n'ont plus une image bénéfique mais sont considérés comme des fournisseurs dont il faut se méfier et avec qui il faut négocier. Les scandales dus à quelques laboratoires accréditent l'idée de la malhonnêteté de l'industrie pharmaceutique. Beaucoup (et même des médecins !) sont persuadés que les vaccinations sont dangereuses. La peur de la pollution fait mettre dans la même catégorie les « produits chimiques », les OGM, les pesticides et les médicaments. La vogue des produits bio entraîne la recherche de produits naturels pour les soins... Ce sont là des convictions difficiles à faire évoluer mais, de même qu'on organise des campagnes pour le vaccin de la grippe ou l'équilibre alimentaire, il faut à l'échelle de la relation soignant-soigné tenter d'apporter les informations qui sont les plus bénéfiques pour le malade.

Le sentiment d'invulnérabilité

Certains sujets consultent peu et, quand les circonstances les mettent en contact avec un organisme de soins, ils sont particulièrement réfractaires à l'acceptation de soins. On parle d'optimisme excessif ou de confiance en soi démesurée. Ce sont des sujets qui estiment qu'il ne leur arrivera rien, que tout problème de santé va se résoudre de lui-même, que les conseils qu'on leur donne sont inutiles, que la maladie c'est pour les autres et pas pour eux. Il y a là soit une fuite phobique de toute maladie avec besoin d'écarter toutes formes d'anxiété, soit une certaine inflation narcissique qui fait que le sujet est très sûr de lui, qu'il se sent au-dessus des autres, qu'il pense que le malheur ne peut pas l'atteindre et que rien ne lui résiste. Très souvent ces malades ne manifestent pas leur refus, ne discutent pas les prescriptions qu'on leur donne et ne préviennent pas le soignant qu'ils sont bien décidés à ne pas suivre les conseils qu'on vient de leur donner. Il est très difficile de prendre en charge des personnalités de ce type, d'obtenir leur confiance et de leur faire accepter un régime ou une prescription. La bonne attitude n'est pas d'essayer de les convaincre mais de prendre une position claire en leur donnant un avis et en leur assurant rester à leur disposition s'ils le souhaitent.

Ces deux premières motivations pour le refus de soins sont assez classiques et correspondent à des attitudes que l'on observe dans la vie courante et qui sont assez faciles à identifier. Les deux motivations suivantes sont moins courantes aux deux sens du terme « courant » : moins fréquentes et moins évidentes.

L'autoagressivité

L'autoagressivité est méconnue car, dans les connaissances psychologiques habituelles, il y a l'idée que l'être humain peut certes être agressif envers les autres mais est égoïstement plein de sollicitude envers lui-même. L'idée que des personnes cherchent à se nuire heurte le sens commun. Comment comprendre cette autoagressivité ? La psychanalyse l'explique par une culpabilité inconsciente qui ne peut être atténuée que

par une punition. Freud, dans un texte célèbre, *Deuil et mélancolie* [23], donne une explication théorique aux dépressions profondes secondaires à un deuil. Il envisage une séquence psychologique inconsciente avec dans un premier temps un reproche adressé au disparu pour avoir abandonné les siens, d'où une agressivité envers lui, qui est ressentie comme coupable, que le sujet refoule et retourne sur sa personne propre et qui le fait aspirer à une punition. Cette conception est éclairante mais peu retenue à notre époque, où la psychanalyse n'est plus de mode. Même si on n'adhère pas à ce modèle, cette notion d'autoagressivité peut être utile pour comprendre des comportements qu'on qualifie de façons diverses. On parle de négligence pour sa santé, de défaillance de l'instinct de conservation, de dépression, de découragement, de perte d'espoir, d'abandon de la lutte pour la vie, voire de masochisme... On voit par exemple des femmes devenues veuves et qui ne consultent pas quand elles ont des troubles ou ne le font qu'à des phases avancées qui ne sont plus soignables. On voit des sujets qui ont eu des déceptions et qui n'ont plus le ressort nécessaire pour s'occuper d'eux-mêmes. Et surtout on rencontre des déprimés qui n'ont plus le goût de vivre. On conçoit que la priorité pour la prise en charge de ces malades est de traiter cet état dépressif, en reportant à plus tard la question des soins dont ils ont besoin et celle de leur acceptation.

La précarité

La psychologie de la précarité est encore moins connue que la celle de l'autoagressivité mais des travaux relativement récents, notamment ceux de Jean Furtos [24], ont permis de l'identifier. Il s'agit d'un syndrome d'auto-exclusion. Le sujet, en situation d'exclusion et souffrant de cette exclusion, pour ne plus en souffrir, s'exclut de cette situation et ne la pense plus. L'entrée dans cet état se fait par l'enchaînement : découragement → renoncement → désespoir → état de souffrance que l'auto-exclusion atténue. L'état psychique du sujet est d'abord dominé par un émoussement affectif, une indifférence à tout, qui va parfois jusqu'à une hypoesthésie corporelle. Le sujet rompt tout lien avec les autres et se replie sur lui-même. Il a une sorte d'extinction de son affectivité. Il ne se plaint pas. Ce n'est pas qu'il soit heureux, il est sans affect. Il n'a pas d'anxiété, il ne se projette pas dans l'avenir, il n'anticipe rien. On comprend que s'il le faisait, il serait inquiet, mais il ne vit que dans le présent. On sait que son avenir est sombre et que son espérance de vie est diminuée (autour de 56 ans). Sa pensée est bloquée, elle est dans l'impossibilité d'imaginer l'avenir. Parfois, lorsqu'on arrive à évoquer avec tel ou tel sa situation, tout ce qu'il peut en dire est que la vie qu'il a abandonnée était pire que la vie actuelle.

Cette coupure de la relation au monde aboutit non seulement à l'absence de toute demande mais au refus des soins qu'on lui propose : les travailleurs sociaux qui participent à des maraudes auprès des SDF se heurtent

à beaucoup de résistance. Par exemple, en cas de grand froid, beaucoup de SDF refusent d'être emmenés dans un centre d'accueil, ou, en cas de blessure, refusent d'être conduits dans un hôpital. Ils ont parfois des comportements paradoxaux. Lorsqu'il leur arrive de faire une demande, ils ne l'adressent pas à quelqu'un qui pourrait la satisfaire : ils exposent leurs symptômes psychiatriques à des travailleurs sociaux (qui ne sont pas les mieux placés pour les comprendre et les traiter) et leurs difficultés financières ou sociales à des équipes psychiatriques (qui ne sont pas très compétentes pour les aider à surmonter ces types de problèmes).

Voilà donc des sujets en danger, avec souvent des pathologies somatiques ou psychiques avancées, qui ont besoin de soins et qui les refusent. Dans quelques cas, on se trouve devant une situation d'urgence vitale et il est justifié d'imposer une hospitalisation sans délai. Le plus souvent, on n'est pas dans une telle situation, le sujet a certes besoin d'aide ou de soins mais il n'est pas dans un état de danger imminent. Il convient alors

de « naviguer » entre les deux extrêmes que sont l'ingérence de principe et l'attente d'une demande en bonne et due forme. « Naviguer » désigne bien la méthode car il ne s'agit pas de trouver un point d'équilibre entre deux extrêmes, ce qui serait une solution statique, mais de s'adapter à l'évolution du sujet et de la situation. Ce qui est particulier, c'est que la position des soignants et des malades est inversée par rapport à ce qui est habituel. En général le malade est en position de demandeur en face de ceux qui le soignent, ici c'est l'opposé, ce sont les soignants qui sont les demandeurs en face du malade. C'est une position plus difficile à vivre mais c'est la plus adaptée au contexte pathologique.

Ces quatre modalités de refus de soins peuvent se voir sous des formes diverses : formes typiques, formes atténuées ou formes intriquées associant plusieurs traits de ces diverses motivations. Identifier telle ou telle tendance d'un sujet qui refuse les soins peut aider le soignant à trouver une attitude qui respecte le droit à l'autonomie du patient sans le rejeter. 