



HAL
open science

Que sont devenus les droits du malade en temps de covid ?

Laurence Gatti

► **To cite this version:**

Laurence Gatti. Que sont devenus les droits du malade en temps de covid ?. Revue de Bioéthique de Nouvelle-Aquitaine, 2021, 8, p.33-49. hal-03325091

HAL Id: hal-03325091

<https://hal.science/hal-03325091>

Submitted on 24 Aug 2021

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Titre : Que sont devenus les droits du malade en temps de covid ?¹

Laurence Gatti, Maître de conférences à l'Université de Poitiers, Faculté de droit et des sciences sociales, Équipe de recherche en droit privé (ERDP). Secrétaire de l'Association poitevine de droit médical (APDM Français Citoys).

Mots clés : Pandémie Covid-19 – Droits individuels – Santé publique – Accès aux soins – Priorisation – Personnes handicapées – Consentement

Résumé : Que sont devenus les droits du malade en temps de covid ?

Tout fonctionne en mode dégradé en temps de crise. Liberté, égalité, fraternité, droits des patients, tout est atteint pour que tout soit préservé dans la mesure du possible. Mais la légalité de crise n'est pas un blanc-seing et chacun doit être en vigie pour la défense de tous. Cet article est issu d'une conférence donnée à l'Espace régional éthique de Nouvelle-Aquitaine le 20 mai 2021.

Keywords : Coronavirus disease pandemic – Individual rights – Public health – Access to healthcare – Patients (prioritization) – People with disabilities – Consent

Abstract : What happened to the rights of the patient in times of covid?

Everything runs in degraded mode in times of crisis. Liberty, equality, fraternity, everything is affected so that everything is preserved as much as possible. The legality of crisis is not a blank check and everyone must be vigilant for the defense of all. This article is from a conference given at the ERENA on May 20, 2021.

¹ Conférence donnée dans le cadre des rencontres « Retour et prospective éthique », Espace régional éthique de Nouvelle-Aquitaine, site de Poitiers, 20 mai 2021.

L'urgence de santé publique. Le 30 janvier 2020, le Comité d'urgence de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) se prononce sur la flambée épidémique du coronavirus. Il déclare qu'elle constitue une « *urgence de santé publique de portée internationale* ». Immédiatement, l'OMS préconise à tous les pays de « *prendre des mesures pour endiguer l'épidémie, notamment par une surveillance active, un dépistage précoce, l'isolement et la prise en charge des cas, la recherche des contacts et la prévention de la poursuite de la propagation de l'infection par le 2019-nCoV, et à communiquer l'ensemble des données à l'OMS* »².

La gestion de l'urgence sanitaire. Le Gouvernement français entreprend de gérer l'urgence avec les moyens dont il dispose. Pouvait-il prendre toutes décisions, nécessité faisant loi, disposait-il déjà d'instruments juridiques lui permettant de répondre à cette situation ?

Depuis le XIV^e siècle, on sait prendre les mesures qu'exigent les circonstances exceptionnelles. Les règlements de l'époque témoignent de ce que le pouvoir a toujours su adapter les règles existantes et adopter des règles de circonstance : suspendre des délais, ordonner des quarantaines, isoler, confiner, encadrer des circulations avec des attestations, des billets de santé, déroger au secret médical, interdire des foires et des marchés ainsi que de nombreuses activités, ne plus envoyer les enfants à l'école, empêcher des rassemblements familiaux et religieux (notamment des mariages ou des enterrements). Ces textes étaient sanctionnés avec sévérité, constamment ajustés, toujours provisoires, pouvant et ne pouvant durer que ce que durait la menace qu'ils visaient à combattre. On annonçait le fléau et, *en même temps*, les réactions des autorités, « *à coup de trompe* », quand, au XX^e siècle, on informe le peuple par le gazouillis d'un oiseau bleu. Ces « *règlements de peste* » étaient d'abord pris localement, puis étendus ensuite à des territoires plus grands³.

En 2020, le pouvoir central a tout de suite pris la main. Ainsi est-ce par la voix du président de la République que les premières mesures ont été annoncées⁴. Le message se voulait clair : « *la priorité absolue pour notre Nation sera notre santé* ». Des consignes ont été données, des fermetures décidées. Et puis la guerre sanitaire a presque aussitôt été déclarée⁵. Les règles se sont durcies. Des moyens juridiques étaient mobilisables depuis le début de la crise : les pouvoirs de police permettaient d'agir, un régime d'état d'urgence existait déjà, peut-être aménageable, et des textes avaient été introduits dans le Code de la santé publique quelques années plus tôt. AZF, l'anthrax ou le

chikungunya avaient en effet soufflé au législateur la création d'une organisation spécifique dédiée aux « *menaces sanitaires graves* »⁶. Mais à chaque difficulté sa loi : la mécanique française est ainsi faite et, malgré les efforts pour infléchir une pratique normative inflationniste, on crée encore un régime nouveau.

La création de l'état d'urgence sanitaire. La loi d'urgence votée en mars 2020 a pour objectif de donner au pouvoir exécutif les moyens de faire face à l'urgence créée par cette crise majeure⁷. D'emblée, il est dit que l'état d'urgence pourra « *imposer des mesures d'hygiène ou de comportement comme la distanciation sociale ou d'autres mesures dites barrières* » et que les particuliers pourront « *voir leur liberté d'aller et de venir limitée dans l'intérêt de leur santé et de la santé publique* », étant précisé toutefois que les mesures seraient respectueuses des normes relatives au principe du consentement⁸.

Le Droit, les droits, les droits des patients et ... les crises. – Avec cet état d'urgence sanitaire⁹, la volonté est manifestement de frapper fort. On prend des mesures impopulaires ou coûteuses dont on veut souligner la gravité. C'est pourquoi il faut un cadre nouveau, une prise de décision située au plus haut niveau. On aurait peut-être pu se passer ce de nouveau régime et recourir à celui des menaces sanitaires graves, qui permettaient déjà de déployer les grands moyens¹⁰. Mais la menace était dépassée et la catastrophe advenue¹¹. On redoute qu'il y ait des pénuries, que l'accès de tous aux soins et, surtout, à des soins de qualité, ne soit compromis. Que la santé soit mise en péril par le Covid-19 a justifié la restriction de droits et libertés fondamentaux (la liberté d'aller et de venir, - confinement, quarantaine... - ou le droit au respect de la vie familiale par exemple)¹². Il faudra bien se rendre à cette évidence que les droits fondamentaux ne sont plus premiers mais secondaires. Tout passe donc après la protection de la santé : « *quoi qu'il en coûte* ». Mais la protection de la santé, objectif de valeur constitutionnelle, est-elle réductible à la préservation de la vie, ne concerne-t-elle que l'état physique, ne contient-elle pas les droits des patients ? Les mesures

2 OMS, Déclaration sur la deuxième réunion du Comité d'urgence du Règlement sanitaire international (2005) concernant la flambée de nouveau coronavirus 2019 (2019-nCoV), 30 janvier 2020.

3 Sur les incidences de la peste sur le droit, lire l'excellent article de Claire Lovisi, « Les règlements de peste dans l'ancien droit français », Revue juridique de la Sorbonne, déc. 2020, p. 103.

4 <https://www.elysee.fr/emmanuel-macron/2020/03/12/adresse-aux-francais>

5 <https://www.elysee.fr/emmanuel-macron/2020/03/16/adresse-aux-francais-Covid19>

6 Loi n° 2007-294 du 5 mars 2007 relative à la préparation du système de santé à des menaces sanitaires de grande ampleur.

7 Loi n° 2020-290 du 23 mars 2020 d'urgence pour faire face à l'épidémie de Covid-19 (exposé des motifs).

8 Loi n° 2020-290, Étude d'impact.

9 L. n° 2020-290 du 23 mars 2020, L. n° 2020-546 du 11 mai 2020, CSP, art. L. 3131-12 à L. 3131-20 - après les dispositions relatives aux menaces sanitaires graves, CSP, art. L. 3131-1 à L. 3131-11. On pouvait peut-être faire autrement (sans l'EUS : avec l'ordre public sanitaire comme finalité de la police administrative générale ou avec les dispositions spécifiques de l'article L. 3131-1 du Code de la santé publique permettant de prendre des mesures adaptées).

10 D. Truchet, L'urgence sanitaire, RDSS 2007.411.

11 CE, avis n°399873 du 18 mars 2020 : « *l'existence d'une catastrophe sanitaire rend utile un régime particulier de l'état d'urgence pour disposer d'un cadre organisé et clair d'intervention* ». Ce terme figure dans la loi et l'exposé des motifs la qualifie de catastrophe « *sanitaire très grave* ».

12 M. Rebourg et S. Renard, Le droit aux relations personnelles des résidents d'EHPAD dans le contexte du Covid-19, JCP 2020. 749.

de protection de la santé ont eu des répercussions sur les droits des patients - comme sur les autres droits -.

La médiatisation. Les médias peuvent donner à penser que les droits des patients sont menacés¹³. Les droits des patients, ce sont les droits de la personne en contexte sanitaire, à la fois dans sa relation avec les professionnels et dans ses rapports avec un État toujours plus hygiéniste et directif, sinon autoritaire¹⁴, même lorsque les prescriptions réglementaires prennent la forme de slogans : « *Pour votre santé, mangez au moins cinq fruits et légumes par jour* » ou « *Pour votre santé, bougez plus* »¹⁵. Les droits des patients, ce sont aussi des droits collectifs, exercés par les représentants des usagers. Ils sont toujours en toile de fond tant ils apportent de témoignages et contribuent à la diffusion d'informations, particulièrement nécessaires à ce temps de crise¹⁶. Certes, la médecine est toujours autant une affaire sociale qu'une affaire personnelle mais le curseur se déplace inmanquablement en situation de catastrophe. Ce que le Covid-19 a produit sur certains droits illustre ce glissement et actualise l'« étatisme », que Georges Duhamel¹⁷ définissait comme « *une doctrine qui, pour l'organisation de la société, pour la réforme des institutions, pour la gestion temporelle et spirituelle du monde, donne à l'État tous les pouvoirs, tous les devoirs, et tous les droits dont l'individu se trouve, conséquemment, exonéré ou dessaisi* ». À propos de l'étatisme, il concluait que la médecine « *doit rester indépendante, à peine de s'avilir et de perdre l'efficace en même temps que l'autorité* ».¹⁸ Les textes de notre Code de la santé publique, centrés depuis 2002 sur les droits des patients, ont-ils été, sont-ils demeurés effectifs pour assurer cette double finalité qui consiste à vouloir protéger (I) et partager (II) ? On peut d'emblée poser que, sans l'indépendance dont certains ont su faire preuve dans la réception et la mise en œuvre du flot incessant de consignes émanant des autorités, tout cet édifice aurait été emporté.

13 Aussi bien les droits individuels que collectifs. P. ex., La Croix, Covid-19 : en réanimation, la crainte du tri entre patients, 12 nov. 2020 ; LCI, Saturé, l'hôpital Bichat à l'heure de la déprogrammation, 24 mars 2021 ; La Croix, Covid-19 : le « tri » des malades est inéluctable, selon des médecins parisiens, 28 mars 2021 ; Le Monde, 20 juin 2020, Covid-19 : des pratiques d'enfermement « illégales » dans un hôpital psychiatrique ; Le Monde, 8 juil. 2020, La crise sanitaire a révélé le faible rôle reconnu aux patients et aux associations.

14. Cl. Marin, La tyrannie de la bonne santé, Les Grands Dossiers des Sciences Humaines, vol. 53, n° 12, 2018, p. 4.

15 Arrêté du 27 février 2007 fixant les conditions relatives aux informations à caractère sanitaire devant accompagner les messages publicitaires ou promotionnels en faveur de certains aliments et boissons. La consommation sert la diffusion des normes comportementales qui ne paraissent pas affecter la liberté du consommateur. S. Dubuisson-Quellier (dir.), Gouverner les conduites, Presses de Sciences Po, 2016 (exemple des politiques de prévention du surpoids et de l'obésité).

16 Ils assument pleinement leur charge dans ces temps troublés, donnant des avis, formant, informant : ils défendent les intérêts des usagers (CSP, art. L.1114-1 et S.).

17 Médecin, écrivain, Secrétaire perpétuel de l'Académie française (1884-1966).

18 G. Duhamel, *Op. cit.*

I. PROTÉGER

La première partie du Code de la santé publique porte sur la protection générale de la santé. Le premier livre de cette partie est consacré à la protection des personnes en matière de santé. C'est dans ce livre que se trouvent les dispositions relatives aux droits des personnes malades et des usagers du système de santé. Elles débutent par un chapitre préliminaire qui affirme les droits de la personne. Nous les envisagerons sous l'angle des droits et libertés de chacun et sous l'angle de l'accès aux soins, dans une division que l'on peut juger artificielle mais qui permet de structurer simplement notre propos. Entre principes généraux et règles spéciales, on verra que les droits se superposent, se heurtent puis se concilient, faisant que l'on demeure toujours une personne (A), même en devenant un patient (B).

A. Demeurer une personne

Toute personne a droit à la vie, au respect de sa dignité et de son intégrité, à la sûreté, à la liberté (d'expression, religieuse, d'aller et de venir), ou au respect de sa vie privée. Ce sont des droits de l'Homme et/ou des libertés fondamentales. On ne sait pas toujours bien distinguer entre les droits et les libertés. Si je suis libre de faire quelque chose, c'est sans doute que j'ai le droit de le faire. On peut dire que la liberté serait l'expression d'un choix non prédéfini, un pouvoir d'autodétermination et d'action préexistant au Droit, tandis que les droits seraient créés et délimités par le Droit, selon leur utilité au regard des relations entre les hommes et des nécessités de la vie en société.

Des droits absolus... – On veut considérer qu'il existe des droits et des libertés inhérents à la nature humaine : des droits immuables. Le droit d'être respecté dans sa personne est évidemment l'un de ces droits. La loi « *assure la primauté de la personne, interdit toute atteinte à la dignité de celle-ci et garantit le respect de l'être humain dès le commencement de sa vie* »¹⁹. Ce texte a été inscrit dans le Code civil par l'une des lois de bioéthique de 1994²⁰. On s'est demandé alors, plusieurs années avant la loi relative aux droits des malades²¹, s'il faudrait penser les codes de façon hiérarchisée. Pour les valeurs qu'il a le premier portées et qu'il porte encore, le Code civil conserverait sa place éminente²². Aujourd'hui, on peut relever que le Code de la santé publique cite à maintes reprises le Code civil et rappelle qu'il contient les principes fondamentaux. Mais il faut voir que le Code de la santé publique s'est approprié expressément les droits et libertés, mettant en exergue le droit à la protection de la santé : « *le droit fondamental à la protection de la santé doit être mis en œuvre par tous moyens disponibles au bénéfice de toute personne* ».²³

19 C. civ., art. 16.

20 Loi n° 94-653 du 29 juillet 1994 relative au respect du corps humain.

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

22 M. Girer, G. Mémeteau, Cours de droit médical, n°104.

23 CSP, art. L.1110-1.

Aux droits relatifs. – En 2020, la tension entre la protection de la santé et les autres droits et libertés a été résolue par le Gouvernement, soutenu par le Parlement. La tension éthique n'a pas causé grande hésitation politique. Plus qu'un management dans l'incertitude, s'est instauré un management de l'incertitude²⁴, dans une société qui affirme que tout se « gère »²⁵. On sait que l'on ne sait pas, les experts ne s'accordent pas, néanmoins il faut agir. Si, comme l'a déclaré le président de France Assos Santé, « *la crise ne doit en aucun cas éclipser les droits fondamentaux de chacun* »²⁶, leur effectivité a pourtant bien cédé le pas aux décisions de gestion jugées nécessaires. Les droits inhérents à la qualité de personne ont été restreints. C'est sans doute ce qui a fait qualifier nombre de décisions et situations, imposées aux patients et à leurs proches, d'inhumaines.²⁷ On a pu espérer que les droits et libertés ne seraient affectés que le moins possible et le moins longtemps possible. Pour que tienne l'État de droit, chacun veille utilement à ce que les mesures soient « *proportionnées aux risques sanitaires encourus et appropriées aux circonstances de temps et de lieu* »²⁸. Le Défenseur des droits est l'une des vigies attentives à ce qu'il n'y ait pas d'atteinte excessive aux droits et libertés : la liberté est la règle, la restriction l'exception²⁹. Nos droits demeurent, sans être effectifs en toutes circonstances.

La dignité

La dignité est partout en filigrane. Elle est le principe qui fonde les droits de la personne. Dans le Code de la santé publique, il est écrit que « *toute personne malade a droit au respect de sa dignité* »³⁰, que « *toute personne a le droit d'avoir une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance* »³¹, que « *le médecin sauvegarde la dignité du mourant* »³² ou, encore, que « *les soins palliatifs visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage* »³³. La dignité est présente aussi bien dans les textes légaux que dans les textes réglementaires qui composent le Code de déontologie médicale³⁴.

24 Les urgentistes, comme les alpinistes, savent faire face aux obstacles qui se dressent subitement devant eux.

25 J.-P. Lugan, *Manager l'imprévisible. Faire de l'incertitude un avantage concurrentiel*, Dunod, 2013 (Stratégies et management).

26 France Assos Santé, Édito de Gérard Raymond, Président, Newsletter d'avril 2021.

27 M. de Hennezel, *L'Adieu interdit*, ou p. ex. *Le Figaro*, 2 février 2021 ou *La Montagne*, 23 mars 2021 (à propos des interdictions de visite à l'hôpital) ; *Libération*, le 12 mars 2021 (à propos des transferts de patients dans un état grave entre hôpitaux).

28 Loi n° 2020-290 du 23 mars 2020 d'urgence pour faire face à l'épidémie de Covid-19.

29 Défenseur des droits, lettre au Président de l'Assemblée nationale et à la commission des lois, 23 sept. 2020.

30 CSP, art. L.1110-2.

31 CSP, art. L.1110-5.

32 CSP, art. L. 1110-5-1 et L. 1111-4.

33 CSP, art. L.1110-10.

34 CSP, art. R. 4127-2.

On peut vouloir distinguer vivre dignement et mourir dignement. Pour Marie de Hennezel, c'est « *une seule et même chose* ». On a pu remarquer que les milieux religieux envisageaient plutôt la dignité dans la mort tandis que les laïques défendaient plutôt la dignité dans la vie³⁵. Au-delà des mots, des déclarations -ou des déclamations-, ce qui importe est peut-être d'enfin « *mettre en œuvre des conditions de vie digne d'être vécue* »³⁶.

La crise du Covid a-t-elle porté atteinte à la dignité ?

On l'a redouté, concernant la priorisation des ressources, autrement dit le « tri ». Le Comité Consultatif National d'éthique (CCNE) a sur ce point exprimé que « *la dignité d'une personne n'est pas tributaire de son utilité* » et que les considérations économiques ne devraient pas l'emporter sur la dignité, toute décision devant répondre à cette « *exigence fondamentale* »³⁷.

On l'a dit, quand les malades ont été privés de l'accompagnement de leurs proches³⁸.

Le Haut Conseil de la Santé Publique (HSCSP) a encore fait référence à la dignité pour préserver celle des défunts, en évoquant les soins du corps, dont le respect ne cesse pas avec la mort, tout comme le respect de la personne. Le Code civil³⁹ et le Code de la santé publique⁴⁰ s'unissent pour l'affirmer. Cependant, si l'impossibilité pour les proches des personnes du défunt de le voir une dernière fois a été jugée contraire au droit par le Conseil d'État, ce n'est pas sur le fondement de la dignité mais pour atteinte manifestement disproportionnée au droit à une vie privée et familiale normale⁴¹. Les grands principes ne sont pas toujours les meilleures armes pour la défense des droits : *il n'est pas utile de prendre un canon pour tuer une mouche*. La dignité figure d'ailleurs rarement dans les motifs des décisions de justice⁴².

C'est peut-être parce qu'il existe une tension entre la dignité et... la dignité. Entre la dignité ontologique, inhérente à la personne humaine et la dignité posturale, subjective, liée à la personnalité⁴³ : le concept est à la fois confus et instrumentalisé. Tantôt elle impose des limites à tous, tantôt elle justifie la liberté. En faire un

35 J. Wautier, *L'ouverture du débat sur l'euthanasie au Sénat*. Cadre éthique, médical, juridique et politique, *Courrier hebdomadaire du CRISP*, vol. 1672-1673, n° 7-8, 2000, p. 1.

36 Collectif Plus Digne La Vie, *Manifeste pour une dignité en acte*, 2008. <http://plusdignelavie.com/>

37 CCNE, *Enjeux éthiques face à une pandémie*, 13 mars 2020.

38 CNCNDH, *Avis Prorogation de l'état d'urgence sanitaire*, 26 mai 2020, https://www.cncdh.fr/sites/default/files/a_-_2020_-_6_-_prorogation_eus_et_libertes_mai_2020.pdf

39 C. civ., art. 16-1-1.

40 CSP, art. R.4127-2.

41 Conseil d'État, 10^e et 9^e ch. réunies, 22 déc. 2020, n° 439804.

42 C. Lantero, *Patients hospitalisés et Covid : la question des visites*, *Dalloz actualité*, 12 mai 2021.

43 E. Fiat, *Grandeurs et misères des hommes*, *Petit traité de dignité*, Larousse, 2012 ; CCNE, avis n°121.

principe juridique est vu par certains comme un progrès⁴⁴ et par d'autres comme un danger⁴⁵. La dignité figure dans la Déclaration universelle des droits de l'homme, dans la Convention internationale des droits de l'enfant ou dans la Convention de biomédecine dite d'Oviedo, etc. Le Conseil constitutionnel a affirmé « *que la sauvegarde de la dignité de la personne humaine contre toute forme d'asservissement et de dégradation est un principe à valeur constitutionnelle* »⁴⁶, ce qui impose au législateur de la respecter.

Mais le débat entre les diverses conceptions de la dignité serait un débat « creux », comme l'a récemment affirmé Didier Sicard⁴⁷. Il importe en effet d'être concret. La notion de dignité a par exemple été utilisée par la Cour européenne des droits de l'Homme pour sanctionner les traitements inhumains et dégradants : laisser souffrir une personne sans tout faire pour la soulager serait donc contraire à la dignité. Les textes imposent expressément de soulager la souffrance. On n'est donc pas obligé d'invoquer la dignité pour le faire mais soulager la souffrance est un moyen de respecter la dignité. Autoriser un usage du Rivotril a pu, selon certains professionnels, permettre une prise en charge palliative, une fin de vie apaisée sans souffrance⁴⁸. Ce n'est pas un avis unanime. D'autres professionnels ont au contraire estimé que c'était un pis-aller, que l'on permettait ainsi de « *faire partir* » des personnes qui ne pouvaient accéder à l'hospitalisation : une euthanasie passive⁴⁹.

La notion de dignité a aussi permis de juger que, même réduit à l'état végétatif, l'individu demeure une personne et ne peut voir aucun de ses droits réduits en raison de son état : preuve peut-être que la dignité est un droit inhérent à la personne, non une position subjective et relative⁵⁰.

Il ne faut sans doute pas abuser de la notion de dignité, au risque de la galvauder et d'ajouter à la confusion. Mais elle permet de tracer des limites infranchissables là où aucun marquage n'a encore été posé. Sans présumer de leurs chances de succès, on ne peut exclure de futures actions en justice fondées sur la dignité, tendant à obtenir la réparation de dommages subis pendant la crise sanitaire.

De nombreuses mesures restrictives ont été prises depuis 2020. Certaines, ordonnées par l'État, ont été

44 D. Thouvenin, La personne et son corps : un sujet humain, pas un individu biologique, LPA 14 déc. 1994, n° 149, p. 25.

45 Cl. Neirinck, La dignité humaine ou le mauvais usage juridique d'une notion philosophique, in Ph. Pedrot (dir.), Éthique, Droit et Dignité de la personne, Mélanges Ch. Bolze, Economica 1999, p. 39.

46 Décision n° 94-343/344 DC du 27 juil. 1994.

47 France culture, Répliques, La question de l'euthanasie et le suicide assisté, 15 mai 2021.

48 Décret n° 2020-360 du 28 mars 2020 complétant le décret n° 2020-293 du 23 mars 2020 prescrivant les mesures générales nécessaires pour faire face à l'épidémie de Covid-19 dans le cadre de l'état d'urgence sanitaire.

49 https://www.francetvinfo.fr/sante/maladie/coronavirus/video-Covid-19-on-a-abrege-les-souffrances-des-gens-j-appelle-ca-l-euthanasie-s-indigne-une-medecin-d-ehpad-public_4183593.html

50 Cass. 2° civ., 22 févr. 1995, n° 92-18.731.

jugées conformes au Droit, comme les atteintes au secret médical tandis que d'autres, pratiquées dans certains établissements de santé mentale, ont été dénoncées comme autant d'atteintes illégales à la liberté.

Le secret

Déclaration obligatoire. Depuis 1902⁵¹, des maladies font l'objet d'une déclaration, obligatoire ou facultative. Pour la fièvre typhoïde, la variole, la scarlatine, la rougeole, le choléra, la peste ou la fièvre jaune, la déclaration a été décrétée obligatoire⁵². De 13 maladies en 1903, on est passé à 34 maladies à déclaration obligatoire en 2020⁵³. Le Conseil d'État, en 2000, a admis la communication de l'identité des patients atteints de maladies nécessitant une intervention urgente en vue de la protection individuelle et collective. L'atteinte à la vie privée est un moyen proportionné à cette fin⁵⁴. Par la création d'un système spécifique d'information pour lutter contre l'épidémie de Covid-19, la loi du 11 mai 2020 a rendu obligatoire la déclaration de cette maladie⁵⁵.

Secret, droit au respect de la vie privée et sécurité des données personnelles⁵⁶. – Les médecins et les responsables des services et laboratoires de biologie médicale publics et privés signalent et transmettent des données individuelles à l'autorité sanitaire⁵⁷.

Les outils numériques Contact Covid et Service intégré de dépistage et de prévention (SI-DEP) visent à la protection de chacun par le blocage de la transmission du virus. L'argument est de pouvoir recenser au plus vite les porteurs et de pouvoir prendre toutes mesures de prévention. Contact Covid sert à identifier les personnes concernées (malades et cas contact) et SI-DEP contient les résultats de tous les tests. Le dispositif déroge évidemment au secret médical.

La dérogation au secret en temps d'épidémie fait débat. D'aucuns pensent par exemple que rien ne mérite le sacrifice de la confiance et que l'on ne peut que perdre à vouloir céder sa liberté contre sa sécurité⁵⁸, tandis que d'autres estiment au contraire que le refus de déroger au secret relève de « *l'esprit rebelle du village* ».

51 Loi relative à la santé publique, 15 févr. 1902, JORF 19 févr. 1902.

52 Décret du 10 février 1903, JORF 20 févr. 1903.

53 CSP, art. D.3113-6 et D.3113-7.

54 CE, 30 juin 2000, n°210412.

55 Loi n° 2020-546 du 11 mai 2020 prorogeant l'état d'urgence sanitaire et complétant ses dispositions.

56 La question s'est posée avant la crise sanitaire provoquée par le Covid-19. Propositions de la Conférence Nationale des Présidents de commission médicale d'établissement (CME) de centre hospitalier spécialisé (CHS), Télé-médecine – e-santé, 30 sept. 2015 https://cme-psy.fr/wp-content/uploads/2018/11/Prop_de_la_Con_Nat_des_Psdt_de_CME_de_CHS_du_30_09_15_tlmdecine_e-sant.pdf

57 CSP, art. L.3113-1.

58 B. Py, Fallait-il sacrifier le secret professionnel sur l'autel de la santé publique ?, Médecine 1 Droit n°166, févr. 2021, p. 1.

d'Astérix »⁵⁹. Et Albert Camus le dispute ainsi à Benjamin Franklin.

Un patient testé positif est immédiatement fiché. Le Conseil constitutionnel a admis le sacrifice de la vie privée au regard de l'enjeu de santé publique⁶⁰. Par la collecte, le partage et le traitement d'informations sur les données médicales, d'éléments d'identification des personnes et des tiers en contact, il y a atteinte à la vie privée. Mais l'objectif de protection de la santé le justifie. La durée de conservation des données a varié, elle a été prolongée. Le Conseil national de l'ordre des médecins s'est exprimé en juin 2020 à ce sujet, considérant qu'il y avait là une atteinte à la confiance⁶¹. Il ne faudrait pas en arriver à éviter de consulter ou d'être testé par crainte d'être identifié. Ce serait contre-productif.

Les droits fondamentaux de toute personne se trouvent exposés. La Commission nationale consultative des droits de l'homme (CNCDH) a douté de la liberté du consentement des personnes, déploré le déficit de débat démocratique sur cette question et redouté que les outils numériques puissent poursuivre à l'avenir d'autres visées que celle d'endiguer une épidémie. Si l'objectif est légitime aujourd'hui, on s'accoutume au traçage et de nouveaux usages pourraient être aisément envisagés⁶².

Les soins psychiatriques. – De nombreuses difficultés, spécifiques, ont été rapportées. Des difficultés à domicile, dans le milieu familial, causées par le confinement. Cette mesure a eu des conséquences, elle a créé de l'irritabilité, voire de la violence. Il a fallu déployer des moyens, mais aussi des trésors d'intelligence, de bon sens et de bonne volonté pour assurer la continuité des soins, compromise par la situation. Dans le secteur de la santé mentale, l'accueil en établissement pendant cette crise a aussi suscité de vives réactions, à juste titre tant les faits constatés sont alarmants.

Rappelons s'il le faut que les personnes admises en soins psychiatriques ne deviennent pas des objets de soins et que cette règle vaut pour les personnes admises sans consentement. Elles demeurent des personnes : des sujets de droit. Elles conservent des droits. Ce que rappelle le Code de la santé publique, c'est que les restrictions à l'exercice des libertés individuelles doivent être adaptées, nécessaires et proportionnées à l'état mental du patient et à la mise en œuvre de son traitement. En toutes circonstances, la dignité de la personne doit être respectée et la réinsertion recherchée⁶³. Dans la mesure où son état le

59 Ph. Biclet, Non, le COVID ne mérite pas les justes combats de l'époque du Sida pour le respect du secret médical, Médecine 1 Droit n°166, févr. 2021, p. 3.

60 DC 11 mai 2020, n°2020-800.

61

<https://www.conseil-national.medecin.fr/publications/communiqués-presse/fichiers-sidep-amelipro>

62 CNCDH, Avis sur le suivi numérique des personnes, 28 avr. 2020.

63 CSP, art. L. 3211-3.

permet, la personne est informée de la raison de son admission en soins, des décisions envisagées, de ses droits, des recours qu'elle peut exercer ; elle peut s'exprimer à ce sujet et exercer des droits que la loi prend soin d'énumérer : le droit de communiquer avec les autorités, des organes de surveillance ou de contrôle, comme le Contrôleur général des lieux de privation de liberté (CGLPL), le droit de rencontrer un avocat ou un médecin, le droit de correspondre...

Le Contrôleur général des lieux de privation de liberté, justement, a été avisé de situations inadmissibles, illégales et dégradantes, à propos desquelles il a interpellé le Ministre de la santé, dès le mois de mars 2020⁶⁴. Il a fallu trouver un équilibre entre les contraintes liées aux soins et celles liées au Covid. Pour les hospitalisations en soins psychiatriques, on a souligné que les restrictions devaient être adaptées, proportionnées et limitées dans le temps. Il a fallu, il faut, expliquer les gestes barrière, informer pour assurer la sécurité sanitaire.

Il existe un cadre légal strict pour les soins sans consentement et ce cadre n'a été envisagé ni dans un but préventif ni dans un but collectif de protection de la santé. Ce que la loi énonce, c'est qu'une personne ne peut subir de contrainte que si ses troubles mentaux rendent impossible son consentement et seulement si son état impose des soins immédiats assortis d'une surveillance. Le préfet peut prononcer l'admission si, en plus la personne compromet la sûreté des personnes ou porte gravement atteinte à l'ordre public.

Le patient qui est en soins psychiatriques libres et qui ne respecte pas les consignes sanitaires peut recevoir des avertissements et voir sa sortie prononcée. Pour autant, la continuité des soins doit être assurée. La continuité aussi est un droit, il ne suffit pas de mettre les personnes à la porte, de les exclure pour un problème de comportement. Il faut donc une alternative, en soins ambulatoires. L'établissement peut exclure les visites, les soumettre à des conditions ou les permettre. En cas de désaccord avec le patient, la sortie –accompagnée– est une solution.

Les droits des patients admis en soins psychiatriques sans consentement ont été autrement affectés. Au plan de la liberté d'une part, parce que leur liberté a été restreinte pour d'autres raisons que celles visées par la loi et au plan des recours d'autre part, concernant les audiences du juge des libertés et de la détention⁶⁵.

La liberté

En psychiatrie, la mise en balance de la contrainte du soin et des restrictions de liberté est une question familière. La crise sanitaire a rendu les difficultés plus

64 <https://www.cgpl.fr/2020/Covid-19-recommandations-du-cgpl-relatives-aux-etablissements-de-sante-mentale/>

65 Communiqué CME, FNAPSY, UNAFAM, Veiller au respect des droits des patients en période Covid-19, 13 mai 2020

<https://www.unafam.org/sites/default/files/fichiers-joints/05-2020/CP%20le%2013052020%20conf%20usagers.pdf>

intenses. On a malheureusement confondu isolement et isolement, perdant de vue la finalité - le sens- de l'action. En psychiatrie, on est sorti du cadre. On a isolé pour éviter la propagation du Covid alors que l'isolement en psychiatrie sert à prévenir un dommage immédiat ou imminent pour le patient ou autrui, sur décision motivée d'un psychiatre et uniquement de manière adaptée, nécessaire et proportionnée au risque après évaluation du patient⁶⁶. Outre le fait que l'on pourrait contester le caractère immédiat ou imminent du dommage, on pourrait surtout contester la proportionnalité et de certaines décisions prises.

Pour en prendre la mesure, il n'est que de lire cet extrait d'une recommandation faite en urgence par le Contrôleur général des lieux de privation de liberté.

« Des patients ont été enfermés à clé 24 h sur 24 sans que leur état clinique psychiatrique le justifie, sans décision médicale écrite émanant d'un psychiatre ni traçabilité et, au surplus, dans des espaces dangereux car non aménagés à cet effet. Ces patients ont été enfermés sur décision du médecin généraliste, prise sur le fondement de la circulaire Minsante99 du 9 mai 2020. Pourtant, le confinement strict en chambre fermée à clé n'est pas mentionné dans cette circulaire, mais les praticiens l'ont décidé en lui donnant un caractère systématique, prétendant que les patients de psychiatrie ne seraient pas à même de comprendre et de respecter les gestes barrière. Ces privations de liberté injustifiées et illégales ont été mises en œuvre dans des conditions indignes. Les chambres ne reçoivent la lumière naturelle que par une baie vitrée non ouvrable et une étroite imposte verticale (20 cm) ouvrable qui permet un faible renouvellement d'air. Elles ne sont équipées ni de poste de télévision, ni, sauf exception, de radio, ni d'horloge. Celles de l'une des unités « entrants » n'ont pas de bouton d'appel et dans l'autre unité « entrants » et l'unité « covid », plusieurs de ces boutons ne fonctionnent pas. Lors de la visite, les patients ne disposaient pas de leurs effets personnels, ils étaient habillés d'un pyjama en tissu déchirable et les sous-vêtements avaient été retirés à certains d'entre eux. Les chambres n'étaient pas équipées de douche, du matériel de toilette était mis à disposition sans nécessaire de rasage pour les hommes. La toilette au lavabo était préconisée car l'accès à la douche extérieure mobilisait trop de personnel. La plupart des patients disposaient de leur téléphone portable, car il n'est retiré qu'en cas d'usage pathologique. Les patients fumeurs étaient autorisés à fumer dans leur chambre. Dans l'une des unités « entrants », les chaises avaient été retirées des chambres après qu'un patient se soit servi de la sienne pour tenter de briser une vitre : une chaise était apportée à chaque patient pour le repas puis reprise. La notification de la mesure et l'information des patients en soins sans consentement sur leur statut et leurs droits n'étaient pas assurées pendant leur séjour dans ces unités »⁶⁷.

66 CSP, art. L. 3222-5-1.

67 Recommandations en urgence du 25 mai 2020 du Contrôleur général des lieux de privation de liberté relatives à l'établissement public de santé mentale Roger Prévot de Moisselles (Val d'Oise), NOR :

Dans son Rapport sur les droits fondamentaux, le CGLPL écrit encore que « les entretiens et visites de contrôle ont révélé des situations inadmissibles d'isolement de patients en chambre standard en lien avec leur incapacité à respecter les gestes barrières et les mesures de distanciation physique, ce quel que soit leur régime d'hospitalisation⁶⁸ et leur état clinique psychiatrique. Les établissements concernés ont communiqué leurs préoccupations éthiques et juridiques de ces situations, qu'ils qualifient de moins mauvais compromis possible au regard de la prévention nécessaire du risque de contamination. Ils ont également confié leur désarroi devant l'absence de soutien de leur tutelle sur le sujet »⁶⁹. Les autorités sont en cause, l'État est en cause et sa responsabilité peut être interrogée.

La responsabilité de l'État peut être engagée pour faute simple. Pour s'en exonérer, on peut douter qu'il puisse utilement invoquer la force majeure car cette épidémie, si elle n'est pas la dernière, n'est pas la première non plus. On reproche notamment à l'État le manque d'équipements de protection, le manque de tests, le manque de lits, le manque de personnel.

Et le manque de soutien.

Que n'a-t-il fait qu'il aurait pu faire ? Les juges auront à répondre à cette question. L'exposition induite des professionnels à des risques qui n'ont pas été « gérés » n'a-t-elle pas contribué aux mesures prises par eux pour faire face, dans l'abandon où ils se trouvaient ? Faute de masques, ils ont eu des directives, des vade-mecum, portant consignes et autres recommandations, dont une fiche, datée du 2 juin 2020, relative au respect de la liberté d'aller et venir des patients dans les services de psychiatrie en période de déconfinement, qui les informe que « l'utilisation de la chambre d'isolement pour un patient entrant au seul motif de son statut d'entrant à risque viral potentiel doit être proscrite »⁷⁰. Évidemment. Néanmoins, les demandes en justice dirigées contre l'État ont peu de chances de prospérer⁷¹.

« En même temps » que l'on diffusait au journal télévisé les images de personnes transgressant impunément les mesures obligatoires, comment justifier les mesures coercitives prises contre les personnes souffrant de troubles psychiques ?

CPLX2014877X.

68 Alors que l'isolement est une mesure qui n'est applicable qu'aux personnes admises en soins sans consentement.

69 CGLPL, Rapport sur les droits fondamentaux des personnes privées de liberté à l'épreuve de la crise sanitaire, 17 mars au 10 juin 2020, https://www.cglpl.fr/wp-content/uploads/2020/07/CGLPL_Rapport-COVID.pdf

70 https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/covid-19_fiche_lav_psy.pdf

71 C. Szeleper, La responsabilité médicale au temps du covid-19 : enjeux, difficultés et perspectives, Lexbase Hebdo, édition privée n°825 du 28 mai 2020.

Pendant ce temps-là, dans les EHPAD, on s'est carrément affranchi du cadre : certains établissements ont hélas donné à voir le pire, le plus souvent avec les meilleures intentions. On a créé des prisons de fait. Le Défenseur des droits a dénoncé ces atteintes illégales : des résidents empêchés de circuler dans l'établissement ou au dehors, ou se voyant imposer des horaires sans justification médicale ni contrôle judiciaire⁷². Ce n'est pas une nouveauté. Le Covid a seulement permis d'avoir une meilleure exposition médiatique. Ces mesures illégales sont prises la plupart du temps pour éviter une (hypothétique) mise en jeu de la responsabilité si jamais la sécurité du résident était affectée⁷³. On craint moins les risques de la liberté entravée que ceux d'une liberté débridée. La stratégie est tout entière pervertie par le risque judiciaire. Si le résident se blesse, sa famille attaquera certainement l'établissement. En revanche, si le résident est enfermé, a fortiori à la demande de sa famille, nul n'ira s'en plaindre. Même si on a tort, en éthique et en droit, on choisira de ne pas faire de vagues. Ce ne sont pas les circonstances qui sont en cause et ce n'est pas la loi qui pourra à elle seule garantir que l'on soit éthiquement soucieux. On peut bien affirmer, en droit, qu'il faut respecter la volonté de la personne et qu'un consentement ou une autorisation est nécessaire pour pouvoir agir, on ne respecte pas l'Autre, on ne respecte pas sa personne, ses droits, ni sa dignité, sur le seul critère du Bien que l'on ne sait d'ailleurs pas précisément définir comme fin mais au nom duquel on est prêt à employer tous les moyens.

« L'autorité judiciaire, gardienne de la liberté individuelle »⁷⁴. Quand la liberté est en jeu, le juge vient garantir qu'aucune atteinte ne lui est portée illégalement. Une ordonnance a permis des audiences dématérialisées, par visioconférence ou tout moyen de communication, électronique ou téléphonique et a ouvert la voie à une procédure sans audience⁷⁵. Le Contrôleur général des lieux de privation de liberté a aussitôt réagi à ce texte en soulignant que les audiences devaient, dans la mesure du possible, se tenir plutôt que de statuer sur dossier⁷⁶. La doctrine rappelle très utilement⁷⁷ qu'en 2013, les parlementaires avaient précisément décrié le recours à la visioconférence en psychiatrie. Le Sénat avait alors déclaré que de telles audiences pouvaient être inappropriées pour des patients « *qui ont parfois l'impression que la télévision leur donne des injonctions* »⁷⁸. Le texte qui figure

72 Défenseur des droits, Les droits fondamentaux des personnes âgées accueillies en EHPAD, Rapport, mai 2021.

73 M. Billé, Le paradoxe de l'aide contrainte. Réflexions sur la liberté d'aller et venir de la personne « dite démente », Revue de bioéthique de Nouvelle-Aquitaine, 2021 n°7, p. 11.

74 Constitution, art. 66 : « *Nul ne peut être arbitrairement détenu. L'autorité judiciaire, gardienne de la liberté individuelle, assure le respect de ce principe dans les conditions prévues par la loi* ».

75 Ord. n° 2020-304 du 25 mars 2020 portant adaptation des règles applicables aux juridictions de l'ordre judiciaire statuant en matière non pénale et aux contrats de syndic de copropriété.

76 CGLPL, COVID-19 : recommandations du CGLPL relatives aux établissements de santé mentale, 27 mars 2020.

77 S. Théron, La prise en charge des patients en psychiatrie à l'épreuve de la crise de la Covid-19, RDSS 2020. 1155.

78 Rapport n° 1358 à l'Assemblée nationale et n° 844 au Sénat, fait au nom de la commission mixte paritaire chargée de proposer un texte

aujourd'hui dans le Code de la santé publique impose le consentement du patient comme l'une des conditions de recours à la visioconférence, avec un avis médical attestant que son état mental n'y fait pas obstacle⁷⁹. Sans doute pourrait-on, sans doute devrait-on, encore réfléchir à la qualité de ce consentement au nom duquel l'exception se trouve justifiée.

L'institution, le métier, l'État ou l'amour ont justifié ce qui semblait ne pas ou ne plus pouvoir l'être. Les personnes, leurs droits et leurs sentiments, tout a été affecté par la gestion autoritaire, empressée ou erratique de cette crise. Si certaines personnes ont pu être contraintes à demeurer des patients à leur corps défendant, d'autres ont au contraire rencontré des difficultés pour accéder aux soins.

B. Devenir un patient

Tous, (professionnels, structures, autorités sanitaires et usagers) contribuent à « *garantir l'égal accès de chaque personne aux soins nécessités par son état de santé et assurer la continuité des soins et la meilleure sécurité sanitaire possible* »⁸⁰. L'effectivité de ces droits, tant pour l'égal accès que pour la continuité des soins paraît bien, malgré tous les efforts des professionnels, avoir été affectée par la crise sanitaire, et de manière plus sensible encore pour les personnes en situation de vulnérabilité, dans un environnement lui-même vulnérable.

L'accès aux soins

Un sondage Viavoice France Assos Santé⁸¹ a mis en évidence la détresse des personnes face aux difficultés d'accès aux soins en période de pandémie. Les résultats de ce sondage, communiqués en décembre 2020, ont conforté les témoignages recueillis depuis le début de la gestion de la crise. Ils montrent que des soins ont été reportés, sinon annulés, le plus souvent à l'initiative des professionnels mais aussi à l'initiative des patients, sans que de nouveaux rendez-vous soient fixés. Des patients sont restés sans information sur l'évolution de leur pathologie, leur état se dégradant et leur anxiété s'accroissant. Ce sondage a aussi montré que, si tout le monde pouvait souffrir des difficultés causées par l'épidémie, certaines personnes étaient de fait plus exposées, ne bénéficiant pas d'une priorité de prise en charge que leur état ou leur situation aurait pourtant commandée. Le constat a été fait, par la Commission nationale consultative des droits de l'homme notamment, que les inégalités sociales ont été

sur les dispositions restant en discussion du projet de loi visant à modifier certaines dispositions issues de la loi n° 2011-803 du 5 juillet 2011 relative aux droits et à la protection des personnes faisant l'objet de soins psychiatriques et aux modalités de leur prise en charge, 17 sept. 2013.

79 CSP, art. L.3211-12-2.

80 CSP, art. L.1110-1.

81 Sondage Viavoice pour France Assos Santé, réalisé en ligne entre le 23 et le 30 novembre 2020 auprès d'un échantillon de 2 000 personnes, représentatif de la population française de 18 ans et plus. <https://www.france-assos-sante.org/wp-content/uploads/2020/12/Im pact-crise-Covid19-soins-Viavoice-etude-France-Assos-Sante-dec2020.pdf>

accentuées par la crise⁸². La pauvreté des personnes et celle de l'hôpital, conjuguées l'une à l'autre, se sont révélées mortifères.

On a beaucoup parlé de tri. Le Ministère de la santé l'a évoqué dès mars 2020 : « *l'afflux de patients en condition grave, voire en défaillance vitale pose la question de situations où l'équilibre entre les besoins médicaux et les ressources disponibles est rompu. Il est possible que les praticiens soient amenés à faire des choix difficiles et des priorisations dans l'urgence* »⁸³. Dans le Larousse, trier c'est « *classer, répartir les différents éléments d'un ensemble en groupes selon quelque critère* ». C'est une activité qui fait partie de l'activité habituelle du médecin. Un tri ordinaire, auquel succède dans certaines circonstances un autre tri, qui consiste à répartir les ressources disponibles selon le critère du meilleur bénéfice que le patient peut en tirer : le respirateur, l'accès à la réanimation.

EHPAD. Dans les maisons de retraite, de nombreux patients n'ont pas eu accès aux soins hospitaliers, laissant le personnel soignant totalement dans la détresse. L'hebdomadaire Marianne relayait le témoignage datant du 16 mars d'un professeur de médecine, intervenant dans deux EHPAD du Bas-Rhin : « *La situation est tellement grave dans le Grand Est que le CHU de Strasbourg nous a dit que les personnes en GIR 1, 2 et peut-être 3 ne seraient plus admises aux urgences* ». La Commission nationale consultative des droits de l'homme s'est inquiétée « *que parfois des considérations autres que médicales aient pu être prises en compte. Ainsi, la Croix-Rouge a identifié des instructions écrites locales contraires aux consignes ministérielles, demandant de n'hospitaliser que les résidents d'EHPAD relevant d'une intubation pour ne pas saturer le système hospitalier, les formes sévères et critiques non intubables devant être prises en charge de manière symptomatique dans les établissements alors même qu'ils ne disposent pas de l'équipement nécessaire* »⁸⁴.

Dans des circonstances « normales », on insiste sur la vulnérabilité de certains patients pour leur assurer une compensation, un égal accès aux soins, à la qualité et à la continuité des soins. Il semble qu'en temps de crise, la compensation soit neutralisée et que les écarts se creusent.

Handicap.

Les personnes en situation de handicap subissent des suspensions de soins, comme tout le monde dirions-nous. Mais on peut se demander si elles ne devraient pas justement bénéficier d'une priorité d'accès. Et d'une priorité de maintien, sachant comme la continuité des

82 CNCDDH, La lettre de l'Observatoire de l'état d'urgence sanitaire et du confinement, n° 5, 6 mai 2020.

83 Ministère de la Santé, « Stratégie d'organisation, et de mobilisation des ressources humaines et matérielles pour la prise en charge hospitalière des patients Covid-19 nécessitant de la réanimation », 24 mars 2020.

84 CNCDDH, La lettre de l'Observatoire de l'état d'urgence sanitaire et du confinement, n° 5, 6 mai 2020.

soins, de kinésithérapie ou autres, est indispensable. A-t-on trop indûment cessé de discriminer positivement ? A-t-on discriminé injustement, ou seulement envisagé de le faire ?

L'accès aux soins des personnes handicapées est déjà jugé difficile dans des circonstances normales. On sait que le recours pour les soins préventifs (ophtalmologiques, dépistages) et curatifs (notamment dentaires) est moindre que pour les personnes valides, en raison notamment de difficultés d'expression, d'accessibilité des locaux et de méconnaissance du handicap par les professionnels de santé⁸⁵, bien que le Code de la santé publique prévoit que les professionnels reçoivent une formation sur les pathologies, les innovations, l'accueil et l'accompagnement des personnes handicapées⁸⁶. Sur ce point, il faut noter que la loi visant à améliorer le système de santé adoptée en avril 2021⁸⁷ rend obligatoire la nomination d'un référent handicap dans chaque établissement de santé. Les bonnes pratiques recommandées en 2017 par la Haute autorité de santé⁸⁸ reçoivent ainsi une consécration législative. Des conséquences concrètes sont maintenant espérées.

Le 4 avril, l'UNAPEI, lançait un cri d'alarme : « *Pour le Samu, le niveau d'autonomie et de dépendance devient un critère d'admission ou non à l'hôpital. Les équipes hospitalières de soins palliatifs n'interviennent également plus dans les établissements. Ces dérives barbares, insidieuses et insupportables laissent à penser que les personnes en situation de handicap ne méritent pas d'être soignées ou sauvées* ». Par la voix de son président, l'UNAPEI a encore déclaré que les personnes en situation de handicap étaient les oubliées de cette crise. Le collectif handicaps⁸⁹ redoutait des refus de soins hospitaliers en cas de contamination. Pour le collectif handicaps (qui regroupe 48 associations), il y a discrimination⁹⁰. Des soins à domicile ont été espacés ou arrêtés. Des soins importants ont été déprogrammés. Les cas graves se sont multipliés et des séquelles à long terme sont prévisibles. Des refus d'admission à l'hôpital ont été signalés, avec pour

85 Institut de recherche et documentation en économie de la santé (IRDES), L'accès aux soins et à la prévention des personnes en situation de handicap, nov. 2020.

<https://www.irdes.fr/documentation/syntheses/l-acces-aux-soins-et-a-la-prevention-des-personnes-en-situation-de-handicap.pdf>

86 CSP, art. L.1110-1-1.

87 Loi n° 2021-502 du 26 avril 2021 visant à améliorer le système de santé par la confiance et la simplification.

88 HAS, Accueil, accompagnement et organisation des soins en établissement de santé pour les personnes en situation de handicap, juil. 2017. Dans cette recommandation, le référent handicap intervient pour l'accueil et l'accompagnement du patient ainsi qu'en conseil et soutien des professionnels de santé.

89 <https://www.lejdd.fr/Societe/lalerte-de-48-associations-sur-le-sort-des-personnes-handicapees-oubliees-de-la-pandemie-de-coronavirus-3959794>

90 Depuis l'entrée en vigueur du Décret n° 2020-1215 du 2 octobre 2020 relatif à la procédure applicable aux refus de soins discriminatoires et aux dépassements d'honoraires abusifs ou illégaux, la victime d'un refus de soins peut saisir une commission de conciliation, en plus de la possibilité qu'elle conserve de saisir le Médiateur de la Caisse d'assurance maladie, le Conseil départemental de l'ordre professionnel compétent, ou le Défenseur des droits.

conséquence le confinement ou l'isolement dans les établissements sociaux et médico-sociaux. Les proches et les établissements ont dû gérer l'ingérable. « Toute personne a le droit d'avoir une fin de vie digne ». L'est-elle encore si l'on est contraint de mourir seul par application de normes sanitaires ?

Le gouvernement a réaffirmé l'éthique et annoncé des mesures spécifiques⁹¹. Le Ministre de la santé a même rappelé que les personnes atteintes de handicap doivent bénéficier des mêmes soins que le reste de la population. Évidemment. Le gouvernement parle de simplification réglementaire de l'accès à l'hospitalisation à domicile ; de l'accès à une astreinte territoriale soins palliatifs, de l'extension aux établissements pour personnes handicapées de l'intervention des équipes mobiles d'hygiène hospitalière, de mobilisation et de réorientation des professionnels des plateaux de consultation dédiés au handicap (handiconsult, handisoins) pour soutenir les établissements face aux cas suspects ou confirmés de Covid. Voilà pour les mesures spécifiques, dédiées aux personnes en situation de handicap. On veut aussi faciliter le recours aux professionnels de santé... mobiliser les professionnels volontaires, la réserve, les étudiants... Pour les personnes en situation de polyhandicap, le recours aux professionnels qui les suivent habituellement sera recherché : on sollicitera les médecins des filières maladies rares. On déploiera la télé-médecine/télé-expertise/le télé-suivi dans les établissements.

Des fiches-reflexes⁹² destinées aux Centres 15 ont été élaborées avec les associations. Elles portent sur les spécificités de certaines situations de handicap :

- 1) Accueil d'un patient polyhandicapé porteur de COVID-19
- 2) Recommandations médicales COVID-19 et maladies neuromusculaires pour les centres 15
- 3) Paralysie cérébrale et COVID-19 chez l'enfant et l'adulte
- 4) Accueillir une personne autiste dans un service de soins
- 5) Épilepsie sévère, handicap et Covid-19

La présence de l'aidant est mentionnée, ce qui est important. Il faut d'ailleurs envisager que l'aidant soit lui-même positif et prévoir un relai, l'accueil temporaire en établissement, rendu possible sans formalité pour 7 à 14 jours.

Dès avril, on voit nettement le lien entre continuité et égalité. Le gouvernement dit en avril 2020 qu'une cellule de crise spécifique a été armée au sein de la Direction générale de la cellule de crise santé. « La

91 Communiqué de presse Veran-Cluzel le 4 avril 2020 https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/04042020_-cp-cpcommunoliviervan-et-sophie-cluzel.pdf

92 https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/fiche-reflexe_samu_handicap_Covid-19.pdf

déprogrammation de certaines activités de soin visant à libérer de la place dans les hôpitaux ne doit pas nous conduire à remettre en question cette continuité des soins ni entraîner des pertes de chance », le ministre promet donc des mesures pour « assurer l'accès des personnes handicapées aux consultations médicales et actes paramédicaux (infirmiers, orthophonistes) qui ne peuvent pas être interrompus sans perturber gravement l'accompagnement ».

Il y a un autre tri : celui de la vaccination. La campagne lancée par l'HAS a défini qui devait recevoir le vaccin en priorité. Pour la vaccination, le surpoids, l'âge, le diabète, ont justifié des priorités d'accès.

On a créé des catégories.

Pour contribuer à la prévention, on a aussi imaginé de maintenir les plus âgés à domicile, en évitant par exemple que « Papy et Mamie aillent chercher les enfants à l'école », selon la formule de Jean Castex. Les réactions ont été vives et nombreuses, tant du côté de l'Observatoire de l'âgisme⁹³ que dans les médias⁹⁴. La discrimination selon l'âge est proscrite par de nombreux textes, de droit européen⁹⁵ ou de droit interne⁹⁶. L'infantilisation gouvernementale n'est pas plus acceptable aujourd'hui que ne l'était hier le paternalisme médical.

Pourtant, encore très récemment dans le journal Le Monde, on pouvait lire « être vulnérable aujourd'hui, en raison de son âge, ou de son état de santé, c'est être invisible dans l'antichambre de la mort ». C'est dire autrement que, selon que vous serez puissant ou misérable, comme dans la fable de La Fontaine⁹⁷, vous subirez différemment, non la crise, du moins la gestion de la crise.

C'est dans ces heures difficiles que l'éthique révèle sa nécessité et son importance. Et c'est au regard de ces heures que des parlementaires ont proposé une loi pour obtenir que « les actes pris en période d'état d'urgence sanitaire fassent l'objet d'une saisine et d'un avis du Comité consultatif national d'éthique (CCNE) et que le Parlement puisse débattre de ces sujets »⁹⁸.

La continuité⁹⁹

La décision de recourir au confinement risquait de porter atteinte à la continuité des soins. Il fallait tenter de respecter les contraintes imposées sans abandonner les patients atteints de pathologies préexistantes.

93 <http://agisme.fr/spip.php?article116>

94 <https://rnc.bfmtv.com/mediaplayer/video/covid-19-malgre-les-recommandations-cette-grand-mere-ira-recuperer-ses-petits-enfants-a-l-ecole-1272049.html>

95 Conv. EDH, art. 8 et 14 ; Charte sociale européenne, art. 23.

96 CSP art. L.1110-3 ; Code pénal, art. 225-1.

97 J. de La Fontaine, Fables, Livre VII, 1.

98 Proposition de loi n° 3038 Pour une éthique de l'urgence

99 France Assos Santé, webinaire sur la continuité des soins pendant la Covid-19 : <https://youtu.be/ww4whwrYUpU> (consulté le 27/04/2021).

Toutes les interventions programmées n'ont pas été déprogrammées, toutes n'étaient d'ailleurs pas déprogrammables. La coordination des établissements a été confiée territorialement aux Agences régionales de santé (ARS), les médecins restant en principe aux commandes pour la priorisation. Le personnel a manqué, il a fallu déshabiller Pierre pour habiller Paul : retirer du personnel à des services pour en pourvoir d'autres. Les établissements ont dû faire des choix. Lors de la première vague, un arrêt massif des activités a été constaté. Les personnes ne consultaient plus, craignaient d'être contaminées, y compris en se rendant à l'hôpital. On avait des droits, mais on y renonçait. Par peur.

De nombreux cancers n'ont pas été diagnostiqués : on sait que le nombre habituel de dépistage n'est pas atteint. Il y a ici un chiffre noir et l'on annonce déjà que des milliers de personnes pourraient mourir dans les 5 ans alors qu'elles auraient pu vivre. Ces décès seront à inscrire au passif de la discontinuité de la première vague, non compensée¹⁰⁰.

La sécurité

La sécurité des soins intéresse aussi les patients et invite à s'interroger sur la responsabilité des établissements de santé en cas d'infection au Covid-19 contractée au cours d'un séjour dans leurs murs. La règle est que les établissements et services « *sont responsables des dommages résultant d'infections nosocomiales, sauf s'ils rapportent la preuve d'une cause étrangère* »¹⁰¹. Or de nombreux cas ont été rapportés et médiatisés depuis le début de l'épidémie. Si l'infection n'était pas présente ou en incubation au début de la prise en soins et que l'on ne peut prouver qu'elle n'a pas été causée par les soins ou le séjour¹⁰², la responsabilité est engagée à l'égard du patient, malgré toutes les précautions qui auront pu être prises. La preuve risque d'être difficile à rapporter, le préjudice subi peut être grave puisque dans plusieurs cas documentés, le préjudice est constitué par le décès de la personne contaminée.

Santé publique France a recensé des dizaines de milliers de COVID-19 nosocomiaux survenus au cours ou au décours d'une prise en charge dans un établissement de santé concernant des patients, des professionnels et des visiteurs. En février 2021, on dénombrait 172 décès de patients liés au Covid nosocomial.¹⁰³ Les foyers de contamination se déclarent dans les services non-Covid ou aux urgences¹⁰⁴. Le relâchement des gestes barrière, les séjours en chambre double et maintenant le refus de

100 *Ibid.*, témoignages rapportés par le Pr Axel Kahn, président de La Ligue contre le Cancer.

101 CSP, art. L.1142-1.

102 V. p. ex. CE, 21 juin 2013, n° 347450 : « *seule une infection survenant au cours ou au décours d'une prise en charge et qui n'était ni présente, ni en incubation au début de la prise en charge peut être qualifiée de nosocomiale* ».

103 Santé publique France, COVID-19 : point épidémiologique du 4 février 2021 (plus de 44000 cas).

104 Le Nouvel Observateur, 2 mars 2021 ; Le Parisien, Infections au Covid-19 à l'hôpital : « Nous avons une responsabilité collective », 8 mars 2021.

la vaccination des professionnels de santé sont pointés du doigt. Les familles endeuillées s'expriment et certaines entendent bien obtenir réparation¹⁰⁵.

Sécurité, qualité...Liberté, égalité, fraternité. Tout a été touché. La fraternité aurait pu suffire à activer le soin des autres, le respect de certaines contraintes. Mais on a assisté à une autre sorte de guerre, une guerre entre les générations. Un rapport des Petits frères des pauvres évoque un risque de « *fracture intergénérationnelle* » créé par la crise¹⁰⁶. La flambée d'agressivité qui a envahi les réseaux sociaux en témoigne, en ces temps où nous pourrions espérer un esprit de concorde.

II. PARTAGER

La décision médicale est couramment dite « partagée » depuis la loi Kouchner de mars 2002. Partager, c'est participer. C'est aussi être solidaire, compatir. On communique, on échange : on partage des informations et des sentiments. La dignité, c'est être humain parmi les humains : pouvoir élaborer ses décisions (A) et entretenir ses relations (B).

A. Élaborer ses décisions

On parle de « *décision médicale partagée* » depuis les années 1980 aux États-Unis¹⁰⁷ et plus tard en France, depuis le début des années 2000 pour la Haute autorité de santé (HAS). Ce n'est cependant pas une expression employée dans le Code de la santé publique. Ce que l'on partage le plus dans le code, ce sont des informations, des données de santé et le dossier médical. Dans le Code de la santé publique, il est question de droit à l'information et de consentement libre et éclairé, ce qui peut impliquer d'autres personnes que le seul médecin (l'équipe de soins) ou que le seul patient (proches, personne de confiance ou personne chargée d'une mesure de protection juridique). La capacité de comprendre et de consentir n'est pas *a priori* affectée par l'incapacité juridique, si bien que l'on recherche toujours, prioritairement sinon exclusivement, la participation personnelle du patient, qu'il soit âgé, handicapé et/ou protégé, même, dans ce dernier cas, s'il bénéficie d'une mesure de représentation relative à la personne. Le processus décisionnel a été mis en lumière par la campagne de vaccination. Elle a ravivé les notions d'information et de consentement.

105 Le Figaro, L'hôpital a tué mon père : colère et crainte de la contamination, 2 mars 2021 ; Nouvelle République, Vienne : « Elle ne voulait pas attraper le Covid... Elle en est morte », 19 nov. 2020. L'Association d'Aide aux Victimes d'Accidents Corporels (A.A.V.A.C.) aide victimes à constituer leur demande de reconnaissance du caractère nosocomial de leur maladie et de les assister dans leurs démarches pour obtenir une juste indemnisation de leurs préjudices. http://www.aavac.asso.fr/actus_erreur_medicale/Covid-19-infection-nosocomiale-defense-victimes.php

106 Rapport des petits frères des pauvres #5, Isolement des personnes âgées : les impacts de la crise sanitaire, mars 2021.

107 « *Shared decision-making* » : V. B.N. Schumacher, J.-G. Piguet, Les ambiguïtés de la décision partagée : l'autonomie fondée sur la délibération et la relation, *Éthique & Santé* Vol. 17, sept. 2020, p. 181.

L'information

Il s'agit d'éclairer le patient de façon loyale, explicite et adaptée.

Le rapport bénéfices-risques. – Le 23 décembre 2020, le Ministre de la santé a adressé un courrier au président du Conseil National de l'Ordre des Médecins, affirmant que les professionnels de santé ne seraient pas tenus pour responsables « *au motif qu'ils auraient délivré une information insuffisante aux patients sur les effets indésirables méconnus à la date de vaccination* ». Que dire de cette lapalissade. On ne vous reprochera pas de ne pas avoir dit ce que nul ne savait.

Le contenu de l'information. Il faut tout de même informer, conformément à l'article L.1111-2 du Code de la santé publique. Informer, c'est dire ce que l'on sait du vaccin, en quoi la vaccination est utile, urgente, quelles sont ses conséquences, quels sont les risques fréquents ou graves normalement prévisibles ou quelles sont les conséquences prévisibles en cas de refus. Dire que l'on ne sait pas quand on ne sait pas et partager l'incertitude.

Le droit à l'information porte sur les alternatives thérapeutiques. Cette information importe, bien que le patient n'ait pas le choix du produit. Le médecin n'offre pas de choix entre deux antibiotiques, il n'offre pas davantage le choix entre deux vaccins. Le soignant ne doit pas se désengager. Il est libre de prescrire, c'est lui qui prescrit et il est responsable de sa prescription.

Concernant le rapport bénéfices-risques, on note dans le discours médical encouragé par le Gouvernement et renforcé par les médias un glissement de l'individuel au populationnel. Or, faut-il le rappeler, le vaccin n'est pas obligatoire et le patient doit être mis en situation d'exercer un choix éclairé, après avoir reçu l'information, au cours d'un entretien dont la loi exige qu'il soit individuel.

C'est le droit commun, que les mesures sanitaires ne paralysent pas.

Les majeurs protégés. Des règles spécifiques sont prévues pour les personnes majeures protégées, qui restent les premiers destinataires de l'information, sinon les seuls, et « *d'une manière adaptée à leur capacité de compréhension* ». Selon les pouvoirs de la personne chargée de la protection, on lui délivrera aussi l'information, ce qui peut se présenter dans deux cas exclusivement.

Le premier cas est celui dans lequel le majeur protégé bénéficie d'une assistance pour ses décisions personnelles, ce qui doit être prévu par un juge, et à condition que le majeur y consente expressément.

Le second cas dans lequel l'information est délivrée à la personne chargée de la protection est celui dans lequel le juge l'a autorisée à représenter le majeur protégé pour ses décisions personnelles.

Ces pouvoirs, d'assistance ou de représentation, sont prévus par la loi et doivent figurer dans le jugement

relatif à la mesure de protection. La délivrance de l'information médicale à la personne chargée de la protection n'est donc pas automatique. Si elle a lieu hors des exceptions légales, l'infraction de violation du secret est constituée.

Les modalités de délivrance. Des recommandations de bonnes pratiques sur la délivrance de l'information ont été établies par la Haute Autorité de santé. Pour les règles générales, les recommandations, datant de 2012, demeurent d'actualité. L'information doit être personnalisée et contextualisée à la situation du patient, dont la compréhension doit systématiquement être vérifiée. On peut émettre beaucoup d'informations et qu'elles ne soient pas (ou pas immédiatement) reçues pour autant. L'écrit complète l'oral mais l'oral est la règle et un entretien individuel, quel qu'en soit la durée, doit avoir un contenu qualitatif sérieux. Dire que le vaccin est d'intérêt général ne peut suffire. Pour les règles relatives aux personnes majeures protégées, ces recommandations sont obsolètes. En cas de litige, le professionnel a la charge de la preuve : il doit prouver que l'information a été délivrée dans les conditions prévues par les textes et dans le respect des recommandations.

L'écoute. Il y a nécessairement un temps d'écoute du médecin dès cette phase de délivrance de l'information : ce que le patient a à dire¹⁰⁸. « *Le médecin doit écouter, examiner, conseiller ou soigner avec la même conscience toutes les personnes* »¹⁰⁹. On entendra ce que la personne a à dire de ses préférences, de ses valeurs, de son parcours ou de ses croyances pour se demander comment elle peut accepter ou non ce qu'on lui propose. La défiance à l'égard d'un vaccin doit être entendue.

L'information déconnectée du consentement. – L'admission en soins psychiatrique peut évincer le consentement sans toutefois exclure l'information. « *Toute personne faisant l'objet de soins psychiatriques sans consentement est informée le plus rapidement possible et d'une manière appropriée à son état, de la décision d'admission, ainsi que des raisons qui la motivent* »¹¹⁰.

Le consentement

Le Code de la santé publique fait du consentement une condition de l'acte médical. D'autres termes, voisins, sont couramment employés : adhésion, participation, volonté... Hors consentement, ou hors exception légale au consentement personnel du patient, on entre dans le champ pénal. On ne trouve cependant pas dans le Code la notion d'assentiment, notion qui traduirait le maintien du consentement¹¹¹ et dont use le Comité consultatif national d'éthique en réponse à une saisine

108 La recommandation de l'HAS aborde expressément le temps de l'écoute.

109 CSP, art. R. 4127-7.

110 CSP, art. L.3211-3, al. 3 ; Civ. 1^{re}, 15 oct. 2020, n°20-14.271.

111 M. Girer, G. Mémeteau, Cours de droit médical, n°434.

du Ministère de la santé sur la politique vaccinale¹¹². Le CCNE écrit que « toute vaccination implique le consentement de la personne, qui devrait être appréhendé comme un « assentiment » délivré au cours d'un processus d'information et de recueil de la volonté en plusieurs temps et selon des modalités adaptées à la personne (oral et/ou écrit) ». Consentement et assentiment ont une fraternité de racine sans être équivalents¹¹³. L'assentiment serait le consentement faible. Sans connaître l'assentiment, la loi se contente de ce consentement faible. Il suffit qu'il existe et son intégrité compte plus que son intensité. A-t-on encore une aptitude à prendre ses décisions, au besoin avec une aide, technique, humaine, ou une assistance, veut-on ce que traduit notre comportement ? Cela suffit : le consentement se passe de formalités (sauf exceptions expressément prévues par les textes¹¹⁴). Si l'assentiment peut être envisagé comme un « outil »¹¹⁵, ce n'est pas encore une notion juridique connue du Code de la santé publique.

La crise a mis en lumière le consentement (ou son absence), pour le dépistage et pour la vaccination.

Le consentement au dépistage. À s'en tenir aux textes, le dépistage n'est obligatoire pour personne, y compris pour les cas contacts. Le Ministère de la santé donne pour consigne de se faire tester mais le support de cette consigne est une fiche dont la portée juridique peut être jugée inexistante. Le consentement au dépistage permet à la fois de réaliser le test et de consentir au traitement des données transmises au SI-DEP¹¹⁶. Pour les personnes majeures libres et en état de manifester leur volonté, il n'y a pas de difficulté particulière. Pour les mineurs, pour les résidents d'EHPAD ou pour les migrants, on peut relever des difficultés d'application.

Pour les mineurs inscrits dans les établissements scolaires, des tests salivaires facultatifs sont organisés de façon aléatoire et répétée. Des formulaires ont été diffusés afin de recueillir le consentement au test et à la transmission de son résultat en vue de mesures de protection collective. Les formulaires prévoient le consentement des parents d'enfants mineurs et, pour les élèves majeurs, leur seul consentement. Il est rappelé que ces tests sont facultatifs : l'accueil au sein de l'établissement n'est pas conditionné à la réalisation

112 CCNE, Enjeux éthiques d'une politique vaccinale contre le SARS-COV-2, 15 déc. 2020.

113 A. Debru, L'assentiment fait son entrée dans le langage de la bioéthique, 3 déc. 2013, <https://www.espace-ethique.org/ressources/article/l-assentiment-fait-son-entree-dans-le-langage-de-la-bioethique>

114 Pour prélever des gamètes par exemple, pour une recherche sur l'embryon par exemple. Quand le législateur veut un écrit, il le précise.

115 M.-C. Dalle, L'assentiment, une alternative au consentement libre et éclairé ?, Rev Gériatr 2017 ; 42(10) : 619-625, déc. 2017.

116 Tout test, quel que soit son résultat, est impérativement saisi dans SI-DEP. La CNIL considéré que « les conditions de mise en œuvre du fichier « SI-DEP » n'appellent pas de mesure particulière de sa part » (Délibération n° 2021-004 du 14 janvier 2021 portant avis public sur les conditions de mise en œuvre des systèmes d'information développés aux fins de lutter contre la propagation de l'épidémie de COVID-19 des vérifications –il s'agit d'un avis faisant suite à la prise en compte de premières observations-).

d'un test. On peut trouver la formule suivante : « Dans l'hypothèse où les deux parents sont titulaires de l'autorité parentale, le formulaire peut être signé par un seul d'entre eux, le parent signataire garantissant que le second titulaire de l'autorité parentale consent également à la réalisation du test de dépistage sur son enfant ». En droit civil, chacun des parents, « quand il fait seul un acte usuel de l'autorité parentale relativement à la personne de l'enfant », est réputé agir avec l'accord de l'autre¹¹⁷. Il y a donc plusieurs catégories d'actes : les actes usuels et les autres. La loi ne définissant pas les actes usuels, l'incertitude de la casuistique inquiète parfois.

Le dépistage est-il un acte usuel ? Le Conseil d'État a jugé en 2017 qu'un acte médical ne constitue pas un acte usuel (à propos de la prescription de Prozac à une adolescente)¹¹⁸. Dans ce cas, l'accord de l'autre parent n'est pas présumé. Il faut l'obtenir. D'autres décisions ont admis en revanche que le consentement d'un seul parent suffise. La combinaison du Code de la santé publique et du Code civil conduit à ce que les actes médicaux ne constituant pas un acte usuel ne puissent être accomplis qu'après avoir recherché le consentement des deux parents. La nature de l'acte, les caractéristiques du patient et les circonstances doivent être prises en compte pour donner à l'acte la qualification d'acte usuel. Le seul fait qu'une vaccination ne soit pas obligatoire, par exemple, ne suffit pas à la faire sortir du champ des actes usuels¹¹⁹. Demander au seul parent signataire de se porter fort pour l'autre est une façon de se passer du consentement direct de l'autre si on l'estime nécessaire ou si on devine un risque contentieux et de faire ainsi porter à celui qui signe la responsabilité de sa décision, sans pouvoir faire aucun reproche à l'établissement.

Il est mentionné que l'autorisation est donnée pour toute l'année, ce qui est aussi discutable dans la mesure où un consentement peut toujours être retiré en matière médicale. Certains établissements ont précisé que « seuls les élèves disposant de l'autorisation parentale réaliseront le dépistage »¹²⁰. Deux observations peuvent être faites.

La première est que le consentement des parents peut être nécessaire sans être suffisant : « il faut toujours rechercher le consentement du mineur s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision »¹²¹.

La deuxième est que l'on pourrait envisager que le mineur consente seul. L'article L.1111-5 du Code de la santé publique prévoit une dérogation légale à l'autorité parentale, une dispense lorsque l'action, qui peut être un dépistage, s'impose pour « sauvegarder la santé du mineur », si le mineur s'oppose expressément à la consultation des titulaires de l'autorité parentale et s'il se fait accompagner par une personne majeure. Dans le

117 C. civ., art. 372-2.

118 CE, 4^e ss.-sect., 7 mai 2014, n° 359076.

119 CE, 4 oct. 2019, n° 417714.

120 <http://etab.ac-poitiers.fr/coll-champdeniers/spip.php?article1073>

121 CSP, art. L. 1111-4.

prolongement et *a posteriori*, le mineur pourrait aussi s'opposer à la communication des informations constituées à ce sujet aux titulaires de l'autorité parentale¹²². Le dépistage s'impose-t-il pour sauvegarder la santé du mineur ? Répondre positivement à cette question conduit à admettre que le mineur peut contourner l'autorité parentale. La question du dépistage concernant les mineurs n'est pas inédite et le Conseil national du sida s'est déjà penché sur la question du secret demandé par les mineurs¹²³, se prononçant en faveur de l'extension des garanties du secret (par la prise en charge de tous dispositifs sans recours au régime de protection sociale des parents notamment).

On va devoir se faire tester pour voyager vers certaines destinations. Ce n'est pas une obligation : pas de test, pas de voyage. En entreprise, il n'y a pas d'obligation générale possible. Mais l'employeur n'est pas le seul à devoir protéger la santé des travailleurs. Eux-mêmes sont tenus de prendre soin de leur santé et de celle des autres. Une circulaire a été publiée à propos du dépistage au travail. Des dépistages collectifs peuvent être organisés par l'employeur « *au sein de populations ciblées (par exemple une entreprise) en cas de cluster (suspect ou avéré) ou de circulation particulièrement active du virus dans le département* ». Une telle campagne doit être déclarée aux autorités (préfecture et ARS). Cette circulaire ne contient que des recommandations, à destination des employeurs comme des salariés. Elle rappelle cependant l'exigence du consentement, qui demeure malgré le contexte. Le professionnel de santé qui intervient dans ce cas doit « *recueillir l'accord libre et éclairé du salarié après une information claire, loyale et appropriée. Aucune obligation de participer à ces campagnes de dépistage ne peut donc être imposée aux salariés. Par conséquent, son éventuel refus de s'y soumettre ne peut être documenté ni donner lieu à sanction ou entraîner de conséquences financières. Empêcher un salarié de rejoindre son poste, y compris en maintenant son salaire n'est pas davantage possible* »¹²⁴. Un nouveau protocole vient d'en remplacer un précédent sans modifier cette recommandation : on invite, on incite, on propose, on encourage¹²⁵.

Ainsi voit-on que le consentement est toujours recherché, quelle que soit la situation de la personne. Le Gouvernement n'est pas tenu de prendre des mesures de dépistage systématique et régulier des résidents en EHPAD¹²⁶, une personne en rétention peut refuser le dépistage pour éviter son renvoi forcé, conditionné par son pays à un test PCR négatif : consentir au dépistage devient alors le premier pas vers

l'expulsion. Le refus de dépistage a des conséquences : la personne est maintenue en rétention¹²⁷ et elle se rend coupable d'une obstruction à l'exécution de la mesure d'éloignement, mais on ne peut la contraindre physiquement à se soumettre au dépistage).

Le consentement à la vaccination. Dans le cadre de la campagne de vaccination contre le Covid, une consultation pré-vaccinale a été prévue en EHPAD, dans le but de tracer et de sécuriser la délivrance de l'information et le recueil du consentement. Selon le Guide sur l'organisation de la vaccination en EHPAD et USLD de décembre 2020 diffusé par le Ministère de la santé, la traçabilité du recueil du consentement est qualifiée d'indispensable et son inscription dans le dossier médical du résident est prévue. Ces spécificités ajoutent au droit sans rien retrancher aux règles habituelles. On nous dit maintenant que « *près de 100 % des personnes âgées hébergées en EHPAD, ont accepté la vaccination* »¹²⁸. Il faut mettre cette annonce en relation avec le rapport du Défenseur des droits de mai 2021 qui indique que sur 600 000 personnes en EHPAD, 260 000 souffrent d'une maladie dégénérative et 28 % sont sous protection. Le taux de personnes vaccinées ne peut-il pas étonner ? On imagine bien alors que l'on a dû –valablement– se contenter d'un consentement faible, comme lorsque la personne concernée est habituellement vaccinée, dans les campagnes contre la grippe. Tant que la personne est apte à exprimer sa volonté (entendue comme phénomène interne extériorisé par le consentement, volonté et consentement n'étant pas synonymes¹²⁹), cela ne fait pas de difficulté. Lorsqu'elle ne l'est pas, rien ne permet de penser que l'on puisse procéder à la vaccination sans l'autorisation d'une personne chargée de sa protection par un juge des tutelles. En effet, les actes médicaux qui peuvent être pratiqués sur une personne hors d'état de manifester sa volonté sont des actes thérapeutiques, ce que n'est pas une vaccination, acte médical certes, mais préventif. Or d'une part l'article 16-3 du Code civil énonce que « *le consentement de l'intéressé doit être recueilli préalablement hors le cas où son état rend nécessaire une intervention thérapeutique à laquelle il n'est pas à même de consentir* ». L'article L. 1111-4 du Code de la santé publique ne crée pas d'exception à ce texte avec lequel il doit être conjugué. Si une intervention ou une investigation doit être réalisée sur une personne hors d'état d'exprimer sa volonté, dans un but thérapeutique s'entend, on consulte la personne de confiance, la famille ou, à défaut, les proches. Ils peuvent aider la personne à comprendre l'information délivrée et à exprimer son consentement mais ils n'ont aucun pouvoir de décision et ne peuvent pas consentir pour le résident. Le seul tiers qui puisse le faire est la personne

122 CSP, art. R.1111-6.

123 Avis du conseil national du sida du 6 mars 2000 relatif à l'accès confidentiel des mineurs adolescents aux soins ; Avis du conseil national du sida du 15 janvier 2015.

124 Circ. NOR : SSAC2035212C, 14 déc. 2020.

125 <https://travail-emploi.gouv.fr/IMG/pdf/protocole-national-sante-securite-en-entreprise.pdf>

126 CE, ord., 15 avr. 2020, Union Nationale des Syndicats Force Ouvrière Santé Privée et autres, n° 440002.

127 V. p. ex. CA Rouen, Premier Président, 20 janv. 2021, n° 21/00271.

128 France Assos santé, La déprogrammation, une perte de chance potentiellement grave pour des milliers de patients, Communiqué de presse 25 mars 2021. Le ministre de la santé a annoncé le 16 avril 2021 à Manosque que « *quasiment 100% des résidents des maisons de retraite spécialisées ont reçu une première dose de vaccin et trois quarts ont reçu leurs deux injections* ».

129 M.-A. Frison-Roche, « Remarques sur la distinction de la volonté et du consentement en droit des contrats », RTD civ. 1995. 573.

chargée d'une mesure de protection juridique si le juge lui a donné ce pouvoir.

L'obligation légale. Des obligations vaccinales existent. Elles sont conformes à notre Constitution, elles sont conformes à la Convention européenne des droits de l'Homme dans des cas légalement énumérés (les États disposent d'une marge d'appréciation leur permettant de rendre des vaccins obligatoires dès lors qu'ils respectent un rapport de proportionnalité raisonnable avec les buts légitimes qu'ils poursuivent¹³⁰). Des vaccinations sont ainsi obligatoires en France pour les enfants (11 vaccins aujourd'hui), dans certaines régions (contre la fièvre jaune en Guyane) et pour certains professionnels. La loi vise les thanatopracteurs (contre l'hépatite B), les personnes qui travaillent dans des établissements de soins ou d'hébergement (contre l'hépatite B, la diphtérie, le tétanos, la poliomyélite et la grippe) ou les personnels de laboratoire de biologie médicale (contre la fièvre typhoïde)¹³¹. Le caractère facultatif de la vaccination des professionnels de santé contre le coronavirus a été critiqué¹³². Il risque de l'être encore et on peut s'attendre à un nouveau virage législatif.

La suggestion libertarienne. Si l'on ne force pas le consentement, on peut encore tenter de le fabriquer, au moyen d'incitations, comme celle de recouvrer des droits dès lors que l'on a été vacciné. L'utilisation du carnet TousAntiCovid a été présentée comme une première étape vers le « pass sanitaire » ou le « certificat vert numérique » européen. Bien que le président de la République ait déclaré que le vaccin ne serait pas obligatoire, la mise en place d'un passeport sanitaire pour accéder à certains services sera une contrainte forte. Il n'y a pas de contrainte physique à se soumettre à un test ou à une vaccination mais, si on ne le fait pas, on est empêché d'accéder à certains services (comme l'enfant non vacciné ne peut être admis en crèche). Le Parlement a voté un projet de loi favorable au passeport¹³³, prévoyant la possibilité pour le Premier ministre de « *subordonner l'accès des personnes à certains lieux, établissements ou événements impliquant de grands rassemblements de personnes pour des activités de loisirs ou des foires ou salons professionnels à la présentation du résultat d'un examen de dépistage virologique ne concluant pas à une contamination par la Covid-19, d'un justificatif de l'administration d'un vaccin contre la Covid-19 ou d'un certificat de rétablissement à la suite d'une contamination par la Covid-19* ». Tout en visant la sécurité sanitaire, le passeport affecte certainement la liberté du consentement.

130 CEDH, Grande ch., Vavříčka et autres c. République tchèque, 8 avr. 2021, n° 47621/13.

131 CSP, art. L. 3111-1 et s.

132 France Assos santé, op. cit. et Professionnels de santé, pour nous protéger, pour vous protéger : vaccinez-vous !, communiqué de presse 5 mars 2021.

133 Projet de loi, adopté, par l'Assemblée nationale après engagement de la procédure accélérée, relatif à la gestion de la sortie de crise sanitaire, n° 571.

À certains égards, faute de temps, en raison de l'urgence et des enjeux collectifs, la pandémie altère la décision médicale partagée. L'état d'urgence, c'est l'urgence omniprésente qui devient argument d'autorité. La vaccination est facultative, mais un calendrier est en place, les livraisons sont programmées, il ne faut pas gâcher. A tant de doses, on doit promptement associer tant de patients. Il faut se hâter, il en va de l'avenir de la société.

B. Entretenir une relation

La contamination risque d'affecter les relations, tant avec les professionnels de santé qu'avec l'entourage.

Avec les professionnels de santé

Il y a toujours quelque chose à faire : dispenser des soins de base, écouter, accompagner, prendre en charge les souffrances. Ce sont des missions de la médecine, des missions de relation. Mais le patient peut soudain être réduit à sa pathologie, devenir seulement un « porteur » de Covid, qu'il faut « gérer » et dont il faut se protéger. Les équipements de protection des soignants face à l'isolement et à l'intubation des malades sont autant de barrières pouvant produire une déshumanisation que des réponses purement techniques, économiques, peuvent encourager¹³⁴. Craindre le virus ou craindre la mise en cause de sa responsabilité sont deux facteurs de déshumanisation, souvent additionnés sinon multipliés. On en viendrait vite à n'administrer que des corps et des effectifs, perdant le sens de son action. Il faut répondre au défi du coronavirus par l'exercice de la pensée, ne pas brider l'intelligence « *par une bureaucratie qui croit maîtriser par ses courbes, ses indicateurs, ses processus de standardisation et de validation, une réalité de terrain dont la singularité lui échappe* »¹³⁵. La démarche réflexive, l'esprit critique, l'éthique et l'indépendance des professionnels sont des remparts nécessaires contre l'étatisme.

Avec les proches

Par application de dispositions dont certaines ont été jugées illégales, des malades sont morts seuls et ce préjudice est pour eux humainement irréparable. Les proches, victimes de préjudices, pourront en demander réparation, que la cause soit l'illégalité des dispositions ou la rigueur de leur application. On ne peut s'empêcher de relever que de nombreuses mesures ont été prises sur le fondement de consignes dépourvues de valeur juridique. Mais c'est le propre du droit souple d'être rigidifié par ses destinataires¹³⁶.

134 E. Bonvin, Comme les avions sur les Twin Towers, le COVID-19 a touché le cœur de notre médecine technologique, Rev Med Suisse 2020 ; 16 : 1322-5.

135 V. Kokoszka, F. Bergeaud-Blackler, La gestion de la pandémie nous déshumanise-t-elle ? Un regard sur la gestion du Covid-19 en Belgique, La Libre Belgique, 29 avr. 2020.

136 C. Thibierge, Le droit souple, RTD civ. 2003. 599.

Le lien n'est pas établi juridiquement entre le droit au respect de la dignité et le fait d'être privé du soutien de ses proches au moment de finir sa vie. Il y a place, essentielle, pour l'éthique¹³⁷. Une atteinte au droit au respect de la vie privée et familiale peut être reprochée, même si des limitations sont toujours possibles, à condition qu'une loi le permette et qu'elles soient justifiées et proportionnées. Ainsi sera-t-il possible de contester les restrictions générales, injustifiées ou disproportionnées.

Les visites n'ont pas toujours été autorisées dans les hôpitaux. Elles ont peu à peu été réglementées et figurent aujourd'hui dans la Charte de la personne hospitalisée¹³⁸. L'interdiction, puis les restrictions maintenues à l'occasion de la crise sanitaire ont été vécues comme des atteintes à la dignité « des personnes qui, dans les Ehpad, les hôpitaux ou dans les établissements psychiatriques, demeurent privées de l'accompagnement d'une partie de leurs proches »¹³⁹. Marie de Hennezel interroge, dans l'Adieu interdit : « Comment a-t-on pu en arriver là ? Toucher à ce rite sacré, immémorial, de l'accompagnement d'un mourant ? »¹⁴⁰. Existe-t-il un droit de recevoir ou de rendre visite, que le patient ou ses proches pourraient opposer aux établissements ? Un droit des proches, non, un droit du patient, oui¹⁴¹. En matière de visite, les proches ont plutôt des devoirs (comme celui de ne pas troubler le repos des malades¹⁴²). Le Conseil d'État admet l'interdiction « au motif, notamment, qu'une telle visite n'est pas compatible avec l'état de santé du patient ou la mise en œuvre de son traitement »¹⁴³. Dans le même esprit, le Conseil d'État a admis, en 2020, qu'un directeur d'établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes refuse des visites, tout en ménageant des exceptions. Si « les visites de personnes extérieures aux EHPAD et notamment des membres des familles et de l'entourage des résidents sont suspendues, des autorisations exceptionnelles de visite peuvent être accordées par le directeur d'un EHPAD, notamment aux proches d'un résident dont la vie prend fin, avec l'accord, le cas échéant, du médecin coordonnateur, dès lors que des mesures propres à protéger la santé des résidents et des personnels de l'EHPAD ainsi que des visiteurs peuvent être prises ».¹⁴⁴ De ce point de vue, il n'y a pas de limitation générale des droits des résidents d'EHPAD. Le patient a droit au respect de sa vie privée, ce qui inclut le droit au respect de sa vie familiale.

137 CNCDH, Avis Prorogation de l'état d'urgence sanitaire et libertés, JO du 31 mai 2020, texte n° 98.

138 Charte de la personne hospitalisée, art. 9.

139 Commission nationale consultative des droits de l'homme, Avis « Prorogation de l'état d'urgence sanitaire et libertés », NOR : CDHX2013464V, JORF n°0132 du 31 mai 2020.

140 Plon, 2020.

141 V. not. M. Dupont, Visiter, être visité : un droit des malades et de leurs proches ? RDSS 2020. 1137 ; C. Lantero, Patients hospitalisés et Covid : la question des visites, Dalloz actualités, 11 mars 2021.

142 CSP, art. R.1112-47.

143 CE 2 oct. 2017, n° 399753 <https://www.legifrance.gouv.fr/ceta/id/CETATEXT000035701535/>.

144 CE, ord., 15 avr. 2020, n° 439910, Association Coronavictimes <https://www.legifrance.gouv.fr/ceta/id/CETATEXT000041807017>

Tous types de services ont été touchés, y compris des services de soins palliatifs. Le professeur Régis Aubry a transgressé les règles¹⁴⁵ et n'est pas seul à l'avoir fait. Des équipes de réanimation ont assumé des exceptions « car il paraissait inacceptable de laisser les patients mourir seuls sans la présence de leur famille proche »¹⁴⁶. La crise a confirmé que tous les droits et toutes les libertés, même fondamentaux, pouvaient être restreints en temps de crise. Ils l'ont été largement. Les restrictions de nature juridique auront causé une régression indélébile des pratiques d'accompagnement de fin de vie¹⁴⁷. Encore une fois, le mal, ce n'est pas le virus : ce sont les mesures sanitaires.

Et le Droit « en Pandémie »¹⁴⁸. Ce que la crise fait aux droits comporte une part de fatalité justifiant des exceptions, finalisées et strictement encadrées : déroger à des règles, pour permettre une offensive concentrée et rétablir l'équilibre. Ce que l'État fait aux droits, ce que l'État fait au Droit peut aussi tenir de la dérive et d'un provisoire qui pourrait durer. Cette « guerre » contre le virus déploie des armes affûtées bien auparavant et livre une « nouvelle culture », dans laquelle les hommes seraient des unités isolées, analysées, quantifiées et où la délibération serait illusoire, faisant tant du colloque singulier¹⁴⁹ que de la démocratie sanitaire des droits de papier.

Des foires aux questions (FAQ), des fiches-réflexe, des guides, des recommandations, des portfolios, des messages d'alerte rapide sanitaire (« MARS », mais ne marcherait-on pas plutôt sur la lune ?), des lignes directrices...les écrits des sociétés savantes...Autant de prescriptions nationales déclinées dans les régions. Le Conseil d'État a admis des restrictions aux libertés pourvu qu'elles soient nécessaires, adaptées et proportionnées à l'objectif de sauvegarde de la santé publique. On a ainsi pu interdire des marchés ou obliger au port du masque dans l'espace public. Le Conseil d'État a aussi préservé des libertés (pas d'interdiction générale et absolue de réunion dans les lieux de culte, par exemple.). Mais il a surtout, dans l'ensemble, œuvré à l'effectivité de l'action publique, offrant un espace à diverses normes¹⁵⁰, pouvant être émises par la Haute autorité de santé, l'Académie de médecine, des sociétés savantes, le conseil scientifique Covid-19 ou les Espaces régionaux éthiques.

Toutes ces instances produisent, en quelque sorte, des prescriptions techniques et des normes de

145 Le Figaro, Une unité de soins palliatifs Covid-19 ouverte aux visites, 20 avr. 2020 (service du Pr Aubry, CHU de Besançon).

146 Pr R. Robert, Visite des proches en réanimation pendant la pandémie de Covid19, Revue de bioéthique de Nouvelle-Aquitaine, 2021, n°7, p. 15.

147 M. de Hennezel, encore.

148 V. le texte remarquable de B. Stiegler, De la démocratie en Pandémie, Collection Tracts (n° 23), Gallimard, janv. 2021.

149 « Un acte d'homme à l'homme » : G. Duhamel, Revue des Deux Mondes, Les excès de l'étatisme et les responsabilités de la médecine, Vol. 21, 15 mai 1934, 277.

150 CE, ord., 15 avr. 2020, Assoc. Coronavictimes, n° 439910.

comportement. Dire qu'un masque est grand public permet d'éloigner les administrés des FFP2, parler de mort à toute heure dans tous les médias souligne que l'heure est grave : on a recours à la persuasion plus qu'à la prescription, à la communication plus qu'à la loi. Le Covid nous a bien précipités dans l'ère du « nudge »¹⁵¹.

Certains établissements disent aujourd'hui : on a fait ce qu'on nous a dit de faire. La question de la normativité des consignes pourrait bien se poser maintenant dans un cadre contentieux. Les normes diffusées se sont imposées, en fait. On peut considérer qu'elles déclinent matériellement le droit dur, expliquant comment il est possible de le respecter et favorisant sa compréhension par le recours à des illustrations. Depuis des années, on se plaint de l'inflation législative, on s'interroge sur le droit souple. Et on déplore, sans pour autant y remédier, le manque d'accessibilité, de lisibilité, d'intelligibilité du droit.

La crise sanitaire a accentué les problèmes. Au fond, elle a creusé des inégalités et grossi des défauts existants. On s'est dépêché d'agir, on ne savait pas quoi faire mais on l'a fait, on a ajusté en avançant. En modifiant un texte de la veille, les textes du lendemain ne s'embarassaient pas de clarté. Il fallait remonter le fil des textes, de toutes les couches, de tout l'empilement, pour comprendre ce qui avait changé. Des messages gouvernementaux ont jeté le trouble sur bon nombre de règles. Les décrets se sont succédés à propos du confinement. Il y a eu des recours, des plaintes, des questions prioritaires de constitutionnalité. Des droits essentiels sont apparus secondaires et le droit d'exception pourrait devenir un droit d'habitude. Mais l'attention doit se porter sur un changement considérable, qui est que la « loi » n'est plus l'expression de la volonté générale. Les différentes normes ne bouleversant prétendument pas l'ordre juridique sont parfois rédigées de manière prescriptive - au présent de l'indicatif-. Et les établissements les reçoivent souvent comme impératives.

À la guerre, la variation des ordres engendre la confusion¹⁵². On a voulu faire de la pédagogie mais on a émis des instructions fluctuantes, obéies dans le feu de l'action, sans avoir le temps d'en parler ni peut-être d'y penser, oubliant parfois jusqu'à des commandements supérieurs qui auraient dû les faire écarter.

Le droit souple vise les comportements en cherchant à créer de l'adhésion, sans créer directement de droits ni d'obligations. Il est élaboré et formalisé d'une façon qui l'apparente au droit dur. L'administration, les structures, peuvent recevoir les recommandations comme des contraintes venues du pouvoir médical. Mais qui décide ?

151 France Info, « Le "nudge", manipulation douce pour temps de crise », 8 avril 2021 ; Marianne, « Nudge : "Le gouvernement est tenté d'orienter nos comportements dans la gestion de la crise" », 20 avril 2021 ; Audrey Chabal, Souriez, vous êtes nudgés, Comment le marketing infiltre l'État.
152 R.M. Donop, Commandement et obéissance, Nouvelle Librairie Nationale, 1909.

Le politique est-il à ce point inféodé aux experts, est-il à ce point fondé sur le scientifique, et donc... dépolitisé, indiscutable, finalement indiscuté¹⁵³ ? Il serait regrettable de gâcher l'humanisme qui est au cœur de l'engagement de tant de professionnels par une allégeance aveugle à la bureaucratie.

153 Ch. Rolland et F. Sicot, Les recommandations de bonne pratique en santé. Du savoir médical au pouvoir néo-managérial, Gouvernement et action publique, vol. 1, n° 3, 2012, pp. 53-75. En accès libre sur HAL <https://hal-univ-tlse2.archives-ouvertes.fr/hal-01499876/document>

